

Boudewijn Chabot



AUTO-EUTHANASIE

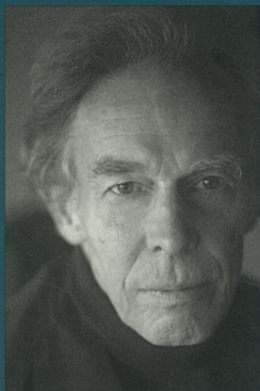
Verborgen stervenswegen
in gesprek met naasten

Uitgeverij Bert Bakker

Bewust ten dode vasten en dorsten en zelfdoding in gesprek met een vertrouwenspersoon zijn twee onbekende wegen die tot de dood leiden zonder dat een arts de regie heeft. De besluitvorming en de uitvoering ervan vinden plaats in gesprek met familie, vrienden of hulpverleners. De term 'auto-euthanasie' verwijst naar de kern van beide: zelfstandige levensbeëindiging zonder dodelijke handeling door een arts, maar wel in gesprek.

Boudewijn Chabot heeft nauwkeurig onderzocht hoe vaak deze stervenstrajecten voorkomen en hoe ze verlopen. Ze blijken in de Nederlandse populatie verrassend frequent voor te komen, tezamen zelfs vaker dan euthanasie. Merkwaardig genoeg is dit door de samenleving collectief genegeerd, terwijl mensen die doodgaan deze wegen niet zelden weten te vinden.

Er zijn verschillende stervensscenario's onder regie van een arts: palliatieve zorg, terminale sedatie en euthanasie. Auto-euthanasie lijkt een stil protest van sommige stervenden tegen de medicalisering van het sterven. De manier waarop zij hun overlijden sturen, wordt in het euthanasiedebat over het hoofd gezien of er wordt over gesproken in afschrikwekkende termen. Daardoor is de frequentie waarmee dit sterven voorkomt verborgen gebleven achter de gordijnen rond het sterfbed.



Boudewijn Chabot (1941) is psychiater-psychotherapeut en promoveerde op een sociologische dissertatie. Zijn naam is verbonden aan het omstreden Chabot-arrest van de Hoge Raad. Hij brengt verslag uit over een sociaal spanningsveld, niet als moralist, maar als getuige-deskundige.

ISBN 978-90-351-3161-3



9 789035 131613

www.uitgeverijbertbakker.nl

STELLINGEN

Behorend bij het proefschrift
Auto-euthanasie. Verborgene stervenswegen in gesprek met naasten
door Boudewijn Chabot, 9 mei 2007

1. Men zegt dat 'zelfdoding een taboe moet blijven' en beter 'zelfmoord' kan heten.* Maar het taboe is al uit de fles (dit proefschrift hoofdstuk 5 en 6).

* Aldus *Trouw* 24-1-2007 en *NRC Handelsblad* 25-1-2007 in hun Hoofdreactioneel over de vrijspraak van een hulpverlener die volgens de rechtbank Amsterdam wel informatie en mentale steun maar geen advies had gegeven aan een 54-jarige vrouw, die zich had gedood met slaapmiddelen en in gesprek met naasten.

2. Wat 'zelfmoord' of 'suicide' wordt genoemd, zijn de verkeerde zelfdodingen. Die hebben enkele kenmerken gemeen: voortijdig, eenzaam, met verminkende methoden en impulsief. Daarnaast zijn er zelfdodingen die, ondanks verdriet en gemis, door de omgeving een *goede* zelfdoding worden genoemd: een in eigen ogen afgerond leven, in gesprek met naasten, niet verminkend en niet impulsief.

3. Ook euthanasie op verzoek van een patiënt door een arts, kán een goede zelfdoding zijn.

4. Een goede zelfdoding staat of valt niet met de aanwezigheid van een arts. Belangrijker nog is een vertrouwensrelatie met enkele intimi die tot aan het einde meelopen.

5. Zoals gelovigen onzeker zijn tot welke grens zij het lijden dat God hun geeft moeten accepteren, zo zijn niet-gelovigen die zich-Zelf raadplegen, onzeker of zij een volgende bestraling of chemokuur nog willen ondergaan. Gods wil blijkt moeilijk te kennen en het Zelf dat wil beschikken over het moment van sterven, blijkt vaak innerlijk verdeeld.

6. Suïcidepreventie richt zich op het voorkómen van de verkeerde zelfdodingen. Deze preventie houdt zich niet bezig met de goede zelfdodingen die in dit onderzoek zijn opgespoord.

7. De registratie van doodsoorzaken door het CBS informeert de samenleving uitsluitend over de verkeerde zelfdodingen. Dat is geen tekort van het registratiesysteem. De samenleving hecht immers groot belang aan het voorkómen van de verkeerde zelfdodingen. Goede zelfdodingen hoeven niet voorkomen te worden en dus is registratie van minder belang.

8. Artsen die – op verzoek van hun patiënt – de verantwoordelijkheid nemen voor euthanasie of onomkeerbare sedatie, en de patiënten die de verantwoordelijkheid nemen voor hun eigen auto-euthanasie, kiezen verschillende wegen naar hetzelfde ideaal van een goede dood. Dat ideaal omvat pijnvrij sterven, helder van geest, en zo lang mogelijk in contact met mensen en omringd door dingen die aan het geleefde leven zin hebben gegeven.

9. Een goede dood sterven zoals hier omschreven, vindt iemand soms belangrijker dan of er nog een levensverwachting is van weken, maanden of (bij hoogbejaarden) van jaren.

10. Auto-euthanasie drukt soms een stil protest uit tegen de grote afhankelijkheid van een arts om op eigen wijze en op eigen tijd te mogen sterven. Nu artsen meer kennis en macht hebben gekregen om een goede dood te bevorderen, is het voor ontwikkelde leken aantrekkelijk om die kunst van hen af te kijken en zelfstandig toe te passen.

Boudewijn Chabot

Auto-euthanasie

Verborgen stervenswegen in gesprek met naasten

2007 Uitgeverij Bert Bakker Amsterdam

Eerste druk mei 2007
Tweede druk mei 2007

© 2007 Boudewijn Chabot
Omslagontwerp Marieke Oele, Almere
Omslagillustratie Ba-Punu-masker, Gabon (vrouwelijke voorouder)
Foto auteur Bob Bronshoff
www.uitgeverijbertbakker.nl
ISBN 978 90 351 3161 3

Uitgeverij Bert Bakker is onderdeel van Uitgeverij Prometheus

Aan hen die dit boek tot leven brachten
door hun ervaringen prijs te geven.

Verkorte inhoud

Vooraf	15
1 Inleiding	17
2 Literatuur over bewust ten dode vasten en dorsten	29
3 Literatuur over sturing van het levenseinde	40
4 Kwalitatief vooronderzoek	63
5 Kwantitatief onderzoek: hoe vaak komt het voor?	81
6 Kwantitatief onderzoek: wie doen het, waarom en hoe?	119
7 Dossier: tien gevallen van auto-euthanasie	170
8 De registratie van levensbeëindiging	223
9 Auto-euthanasie in het maatschappelijke debat	234
Samenvatting	259
Literatuur	264
Noten	278
Bijlage 1: Definitie van methoden van auto-euthanasie	302

Inhoud

Lijst van gebruikte afkortingen	13
Vooraf	15
1 Inleiding	17
1.1 Onderwerp en kernvragen	17
1.2 Opbouw van het boek	22
1.3 Plaatsbepaling van de onderzoeker	25
2 Literatuur over bewust ten dode vasten en dorsten	29
2.1 Een sociologische verkenning	29
2.2 Veranderingen in de stofwisseling tijdens vasten	33
2.3 Onderzoek bij personen die niet meer drinken	35
3 Literatuur over sturing van het levenseinde	40
3.1 Lacunes in onze kennis	40
3.2 Sterven in gesprek	44
3.3 Sturing van het sterven	51
4 Kwalitatief vooronderzoek	63
4.1 Interviews: <i>Sterfwerk</i>	63
4.2 Waarom kwantitatief onderzoek?	71
4.3 Noodzakelijke voorbereidingen	74
5 Kwantitatief onderzoek: hoe vaak komt het voor?	81
5.1 Vooraf	81
5.2 De steekproef en het onderzoek onder non-respondenten	83
5.2.1 De steekproef	83

5.2.2	Het onderzoek onder non-respondenten	85
5.3	De rapporteurs	90
5.3.1	Selectie van de rapporteurs	90
5.3.2	Kenmerken van de rapporteurs	93
5.4	De frequentieschatting	96
5.4.1	Veronderstellingen om tot een schatting te komen	96
5.4.2	De mogelijke berichtgevers	97
5.4.3	Frequentieschatting met de standaardwegingsmethode	99
5.4.4	Frequentieschatting met de intimi-vertrouwenspersonenmethode	101
5.4.5	Frequentieschatting met twee aangepaste wegingsmethoden	102
5.4.6	De resultaten van de frequentieschattingen	104
5.5	Discussie: bronnen van schattingsfouten	109
5.5.1	Overschatting van de frequentie?	109
5.5.2	Onderschatting van de frequentie?	111
5.5.3	Slotafweging van de bronnen van schattingsfouten	116
6	Kwantitatief onderzoek: wie doen het, waarom en hoe?	119
6.1	Verschillen tussen de rapporteurs in het voor- en het hoofdonderzoek	120
6.2	Wie doen het?	122
6.2.1	Demografische kenmerken	122
6.2.2	Kenmerken van de persoon van de overledene	126
6.2.3	Wel of geen verzoek om hulp aan een arts	127
6.3	Waarom doen ze het: aspecten van de besluitvorming	129
6.3.1	Ziek of niet?	131
6.3.2	Het 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden'	133
6.3.3	Redenen voor het besluit	138
6.3.4	Een impulsief besluit?	142
6.3.5	Bronnen van informatie over de toegepaste methode	146
6.4	De uitvoering van bewust ten dode vasten en dorsten	149
6.4.1	Hoe lang duurt het?	149
6.4.2	De aanwezigheid van rapporteurs	155

6.4.3	Wel of geen palliatieve medicatie	156
6.5	De slaapmiddelenmethode in gesprek met naasten	158
6.5.1	Hoe zijn de dodelijke middelen verkregen?	158
6.5.2	Aanwezigen bij de uitvoering	161
6.5.3	Hulp bij de uitvoering	161
6.5.4	Tijdsverloop bij de uitvoering	163
6.5.5	Wie verrichtte de lijkschouwing?	164
6.5.6	Het oordeel over het verloop	165
7	Dossier: tien gevallen van auto-euthanasie	170
	Inleiding	170
7.1	Bewust ten dode vasten en dorsten	173
7.2	Omstandigheden van invloed op het verloop van ten dode vasten en dorsten	198
7.3	Zelfdoding in gesprek met naasten met behulp van slaapmiddelen	204
8	De registratie van levensbeëindiging	223
8.1	Levensbeëindigend handelen door een arts	223
8.2	Hoe komt de registratie van zelfdoding tot stand?	225
8.3	De registratie van bewust ten dode vasten en dorsten	227
8.4	De registratie van zelfdoding met slaapmiddelen en in gesprek met naasten	229
9	Auto-euthanasie in het maatschappelijke debat	234
9.1	De frequentie van euthanasie en auto-euthanasie in Nederland	236
9.2	Komen euthanasie en auto-euthanasie al (veel) langer voor?	238
9.3	Kan auto-euthanasie verboden worden?	241
9.4	De resultaten van dit onderzoek kunnen verschillende standpunten ondersteunen	243
9.5	Auto-euthanasie confronteert artsen met meerdere dilemma's	246
9.6	Waarom zouden sommige patiënten kiezen voor auto-euthanasie?	254
9.7	Verwondering	257

Samenvatting	259
Literatuur	264
Noten	278
Bijlage 1: Definitie van methoden van auto-euthanasie	302

Lijst van gebruikte afkortingen

Afkortingen uitsluitend in dit boek:

z/hij: De oplossing voor het 'hij of zij'-probleem die veel auteurs kiezen, is om de lezer aan te sporen 'overal waar "hij" staat ook "zij" te lezen'. Die oplossing spreekt mij niet aan omdat het mij nooit lukt om dat advies werkelijk op te volgen en omdat ik vermoed dat dit voor anderen ook geldt. Ik heb in dit boek het omslachtige 'hij of zij' waar mogelijk geprobeerd te vermijden. Wanneer dit gekunsteld wordt, gebruik ik de afkorting 'z/hij'.

Ik geef de voorkeur aan 'z/hij' boven 'h/zij' omdat de volgorde van de medeklinkers in het eerste geval redelijk is uit te spreken en in het tweede geval niet. Hiermee volg ik het voorbeeld van Engelstalige sociaalwetenschappelijke artikelen, waarin 's/he' wordt gebruikt en niet 'h/she'. Waar in de spreektaal 'hij of zij' wordt gebruikt, zoals in 'doe wat hij of zij wenst', volg ik dat voorbeeld. Ten slotte, de schrijfwijze 'z/hij' lijkt op het ingeburgerde 'en/of'.

- | | |
|------|--|
| STED | Overlijden door een bewuste keus om te stoppen met eten en tegelijk, of na verloop van tijd, ook met drinken. |
| SLM | Overlijden door een combinatie van een medicijn dat in overdosis dodelijk is, met een overdosis van een of meer slaapmiddelen. |

Gebruikelijke afkortingen:

- | | |
|------|---|
| BOPZ | Wet op de bijzondere opname in psychiatrische ziekenhuizen. |
|------|---|

WGBO	Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst.
WTL	De 'euthanasiewet' of Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst.
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie.
NVVE	Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens-einde.
SCEN	Project Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland.
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek.
TNS NIPO	Onderzoeksbureau TNS NIPO.

Vooraf

*Vergeef me, taal, als ik grote woorden van je leen
en toch probeer ze licht te laten klinken.¹*

Het onderwerp van deze studie kruiste lang geleden mijn weg en voerde in steeds dieper water. Verschillende schikgodinnen hebben mij op de reis beschermd en tussen stromingen door geloodst. Steeds beter meen ik te verstaan wat ze influisteren, maar steeds moeilijker wordt het dat ook op papier te krijgen.

Dit onderzoek buiten de gebaande paden op een zo gevoelig terrein was er nooit gekomen wanneer ik niet van begin tot eind financieel onafhankelijk was gebleven door het onderzoek in onbetaalde tijd te doen. De Stichting tot Steun van de voormalige Christelijke Psychiatrische Ziekenhuizen (vcvz) was zo vriendelijk subsidie te verlenen voor de online dataverzameling. Belangrijk was ook de goedkeuring die de Medisch Ethische Toetsingscommissie voor de instellingen Geestelijke Gezondheidszorg (METiGG) aan het hoofdonderzoek verleende.

De personen die mij hebben gesteund tijdens het onderzoek en het schrijven van het verslag, noem ik niet bij naam. Een uitzondering maak ik voor Abram de Swaan, Harm 't Hart en Arnold Goedhart, maar allen staan in mijn geheugen gegrift.

Inleiding

1.1 Onderwerp en kernvragen

Al meer dan tien jaar verzamel ik verhalen over allerlei manieren waarop mensen proberen hun dood in regie te nemen en daarover met een naaste in gesprek te blijven. Die verhalen werden verteld door familieleden, vrienden of hulpverleners die dat van nabij hadden meegemaakt. Steeds beluisterde ik nieuwe variaties. Sommige overledenen hadden de touwtjes in handen genomen in strijd met hun arts, anderen verkregen diens steun en weer anderen zochten hun weg buiten hem om. Er waren er die zich door de kinderen van uitstel naar uitstel hadden laten bepraten, maar op een dag stelden ze een datum vast waar geen rek meer in zat. Een zorg voor de persoon die tot levensbeëindiging wilde overgaan was wie er bij het overlijden aanwezig kon zijn of voor wie dat een belasting zou zijn.

Geleidelijk werden de contouren duidelijk van twee stervenstrajecten die in het Nederlandse euthanasiedebat ontbreken. Zij hebben nog geen eigen naam.¹ De gemeenschappelijke noemer is dat iemand het leven *zelfstandig* beëindigt *in gesprek* met een of meer personen, maar *zonder* dat een arts een dodelijke handeling verricht. De term auto-euthanasie verwijst naar deze kernaspecten. Maar de gekozen methode van overlijden kan zozeer verschillen dat het een tijd heeft geduurd voordat ik door de verschillen heen de overeenkomsten kon zien.

Bij de methode die aanvankelijk mijn aandacht trok, nam iemand het besluit om te sterven in overleg met een familielid of een zorgverlener, verzamelde een dodelijke combinatie (slaap)midde-len en voerde het besluit ook zelfstandig uit zonder hulp van een arts. Familie of vrienden waren daarbij niet zelden aanwezig. Een

bondige karakterisering hiervoor is *zelfdoding in gesprek*.²

Andere verhalen gingen over een familielid dat was gestorven na een *bewuste* keus om geleidelijk te stoppen met eten en, in een latere fase, ook met drinken. Soms stond dit in een rouwadvertentie vermeld met daarbij een opstandige regel over 'artsen die haar in de steek lieten'. De verhalen hierover waren aanvankelijk tegenstrijdig, incompleet en zeldzaam, waardoor ze niet mijn aandacht trokken. Soms is dat 'versterven' genoemd, maar deze term heeft te veel betekenissen gekregen om voor onderzoek bruikbaar te zijn.³ Ik noem het *bewust ten dode vasten en dorsten*, of kortweg 'ten dode vasten'. Bij mensen met kanker of dementie komt *spontaan* minder eten en drinken zo vaak voor als normaal begeleitend verschijnsel van doodgaan dat een bewuste levensbekorting door ten dode te vasten een zeldzame variant daarop leek, niet een op zichzelf staande manier om bewust afscheid van dierbaren en van het leven te nemen.

Zowel bewust ten dode vasten als zelfdoding in gesprek ben ik vanaf 2000 systematisch in kaart gaan brengen met de hulp van personen die dit overlijden van nabij hadden meegemaakt als naasten, vertrouwenspersonen of rapporteurs. Deze termen, die telkens een ander accent leggen, gebruik ik in dit onderzoek als synoniem. Vaak was de rapporteur een kind of vriend(in) van de overledene, die door deze in vertrouwen was genomen over het hoe en waarom van de voorgenomen levensbeëindiging. Wanneer iemand geen familie of vrienden meer had, was soms een zorgverlener als naaste erbij betrokken geraakt. Na vele interviews mondde deze zoektocht uit in dit onderzoeksverslag. Soms is het een bijzondere ervaring, 'een voorrecht om mee te mogen maken', zo schreef een kleindochter. Wie erbij was spreekt er zelden *en public* over, omdat, zoals een ander haar geheim afschermde, 'niemand het zou begrijpen'. Maar ook noteerde iemand: 'Het was afschuwelijk, ik hoop het nooit meer mee te maken.' Dit zijn intrigerende verschillen.

Mijn invalshoek is sociologisch, niet medisch en niet juridisch. Verbonden door de ethiek zijn deze laatste disciplines bij het bespoedigen van het overlijden hecht met elkaar verknoopt geraakt. Moreel beladen medisch-juridische onderscheidingen domineren het discours. Artsen hebben de afgelopen dertig jaar zozeer hun stempel gezet op het Nederlandse euthanasiedebat dat een systematische inventarisatie achterwege is gebleven van de stervensscenario's die

zich afspelen buiten hun invloedssfeer. Juristen waren daarin 'volgend', waar artsen gingen, daarheen gingen ook zij.⁴

Graag zou ik mijn onderwerp uittekenen op de wijze waarop Lévi-Strauss in *Tristes tropiques* (1955) de mythen en symbolen van de indianen in de *meseta* van Brazilië heeft beschreven. Bijna even vreemd is voor medici en juristen de wijze waarop in Nederland mensen hun dood in beheer nemen, buiten de gebaande paden om. Met etnografisch onderzoek heeft deze studie gemeen dat ze fundamenteel beschrijvend is en niet bedoelt 'misstanden' te signaleren, laat staan om daarvoor oplossingen aan te dragen.

Enkele inzichten en ervaringen die mijn standpunt hebben gevormd in het debat over levensbeëindigend handelen en die mogelijk een rol hebben gespeeld bij de opzet van dit onderzoek en bij mijn interpretatie van de gegevens, komen dadelijk in paragraaf 1.3 aan de orde.

De kernvragen die ik met dit onderzoek wil beantwoorden zijn:

- 1 *Hoe vaak* komen ten dode vasten en zelfdoding in gesprek in Nederland voor?
- 2 *Wie doen het?*
- 3 *Waarom doen ze het?*
- 4 *Hoe verloopt het?*

De eerste vraag naar de frequentie waarmee de zojuist genoemde verborgen stervenswegen in de populatie voorkomen, is een ambitieuze onderneming voor een onderzoeker die buiten academische centra of onderzoeksinstituten werkzaam is. Het leek mij belangrijk helderheid te verschaffen over de vraag in welke orde van grootte bewust ten dode vasten en zelfdoding in gesprek met naasten voorkomen. De onderzoekers die ik kende in binnen- en buitenland leken niet van plan te zijn om de frequentie te onderzoeken waarmee bewuste levensbeëindiging of 'stervensbespoediging'⁵ in de populatie voorkomt, waarbij er geen dodelijke handeling door een arts was verricht.

Behalve in mijn onderzoek is ook van levensbeëindiging sprake bij euthanasie, bij doktershulp bij zelfdoding, en bij suicide. Suicide werd al in de negentiende eeuw geregistreerd en onderzocht.

Émile Durkheim schreef er een klassieke studie over, *Le suicide* (1897), die als het begin van de moderne sociologie wordt beschouwd. Zijn definitie en de registratie van suïcide komen in hoofdstuk 8 aan de orde.

Suïcide geldt overal ter wereld als een slechte dood.⁶ Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) registreerde rond de eeuwwisseling in Nederland 1500 à 1600 suïcides per jaar. Om onduidelijke redenen ligt het aantal suïcides per 100.000 inwoners in Nederland aanzienlijk lager dan in andere kleine Europese landen, zoals België of Denemarken. Maar ongeacht het aantal, is suïcide een bron van verontrusting en zal dat blijven.

De omstandigheden waaronder deze verschillende vormen van levensbeëindiging plaatsvinden, bepalen hun onderlinge afbakening. Suïcide verschilt van auto-euthanasie doordat er bijna altijd (bij ongeveer 90 procent) methoden worden gebruikt die, voorafgaand aan het sterven, het lichaam verminken of pijnigen, zoals ophanging, springen van een hoogte of voor een rijdend voertuig, verdrinking, met een of ander wapen, of met (landbouw)gif. Niet-verminkende methoden, die tot de dood leiden via een tussenfase van diepe slaap (met slaapmiddelen of koolmonoxide), worden gebruikt bij een klein deel van de geregistreerde suïcides. Auto-euthanasie kan van deze geregistreerde suïcides met slaapmiddelen worden onderscheiden doordat de intimi of zorgverleners bij het overlijden een rol als vertrouwenspersoon hebben gespeeld.

De term 'auto-euthanasie' is wel ongebruikelijk maar zeker niet nieuw. Al in 1965 is hij door de sociologen Glaser en Strauss gebruikt bij hun beschrijving van patiënten met kanker in de 'nothing more to do phase':

A nurse who is able to help motivate the patient to die (most nurses we met are not, however) can teach him how to die 'gracefully'. And this tactic may abet the tacit permission for auto-euthanasia, for he may also learn that it may be best, in the end, for him to manage his own death, to arrange a painless, easy departure and forestall an indefinite prolonging – which, toward the end, he may be powerless to prevent.⁷

In 1977 dook deze term in Nederland op in een boek van de psychiater Van Tol, waarmee hij doelde op: 'weloverwogen de (zachte) dood verkiezend boven het (harde) leven of levenseinde'. Voedsel-

oct: Servaas Bonnens 1983

weigering noemde hij 'passieve auto-euthanasie'.⁸ Enkele jaren later gebruikte Van Tol in zijn dissertatie auto-euthanasie in weer een andere betekenis als synoniem voor een 'balanszelfdoding', waarbij verminkende methoden kunnen worden gebruikt.⁹

Mijn gebruik van de term 'auto-euthanasie' bouwt voort op Glaser en Strauss: 'A nurse [...] can teach him how to die gracefully [...] to manage his own death, to arrange a painless, easy departure.' Het lukt denk ik niet altijd om 'painless and easy' te overlijden, maar de overledene kunnen we het niet meer vragen en de nabestaanden die in vertrouwen waren genomen, denken hierover soms verschillend. In het verlengde van de typeringen 'to die gracefully' en 'to manage his own death' zal ik als nieuw element in het begrip 'auto-euthanasie' opnemen dat het overlijden plaatsvindt na gesprekken met één of meer vertrouwenspersonen over het waarom, wanneer en hoe van de zelfdoding.

Tot slot van deze inleidende paragraaf zal ik de kenmerken van de beide stervenswegen die ik heb onderzocht, iets nader preciseren.¹⁰ Bewust ten dode vasten en dorsten vindt per definitie plaats in gesprek met familieleden, vrienden en/of zorgverleners, met het uitdrukkelijke doel om het overlijden te veroorzaken of te bespoedigen. Zorgverleners zijn vaak verpleegkundigen of verzorgenden, die met de overledene een bijzondere band hadden gekregen, bijvoorbeeld omdat er geen familie meer langs kon komen, maar het kan ook een arts zijn. Vaak wordt eerst met eten gestopt en het drinken geleidelijk geminderd naar een minimaal niveau (minder dan 100 cc per dag), maar in andere gevallen stopt iemand gelijktijdig abrupt met zowel eten als drinken. Uitsluitend wanneer er ten minste zeven dagen tussen het begin van het dorsten en het overlijden heeft gelegen, is de overledene in mijn onderzoek opgenomen. Een tweede voorwaarde was dat een huisarts of verpleeghuisarts, die bij een dergelijk sterfbed was betrokken, ten minste de eerste vier dagen geen medicijnen had voorgeschreven die het bewustzijn gedurende langere perioden hadden verlaagd, maar eventueel wel een enkele slaaptablet. De redenen voor deze grensafbakening waren in de loop van het vooronderzoek geformuleerd en worden in hoofdstuk 6.4 besproken.

De tweede methode van overlijden die is onderzocht, betreft zelfdoding door een overdosis slaapmiddelen, meestal in combinatie

met een dodelijk middel. Deze methode is gewoonlijk met meer geheimen omgeven dan ten dode vasten en dorsten. Tot de definitie van deze (slaapmiddelen)methode die ik in mijn onderzoek heb gebruikt, behoort dat ten minste één persoon in vertrouwen was genomen tijdens de voorbereiding ervan. Om als vertrouwenspersoon te gelden, moest deze van de overledene ten minste enige informatie gekregen hebben over waarom en in welke tijdsperiode de zelfdoding zou worden uitgevoerd. Niet zelden was deze daarbij ook aanwezig geweest. Meestal is de behandelend arts niet op de hoogte van de voorgenomen zelfdoding in gesprek met naasten, maar soms is z/hij hiervan wel op de hoogte en heeft in het geheim hieraan medewerking verleend door een of meer van de benodigde middelen in kleine porties voor te schrijven. Het essentiële verschil met euthanasie of doktershulp bij zelfdoding zoals deze in *Nederland* vorm heeft gekregen, bestaat erin dat er door een arts geen verantwoordelijkheid is genomen voor het overlijden en dat deze ook niet aanwezig is geweest bij het innemen van de middelen. Deze methode duid ik kortweg aan als 'zelfdoding in gesprek met naasten'.

Het is van belang het essentiële verschil te zien tussen zelfdoding met slaapmiddelen en in gesprek met naasten en de levendige discussies die al vele jaren worden gevoerd over de 'pil van Drion', die ook de 'laatste-wil-pil' wordt genoemd. Zowel voor- als tegenstanders van de pil van Drion gaan ervan uit dat een arts of een organisatie zoals de *NVVE* het dodelijke middel officieel *verstrekt*.¹¹ Ook Drion zelf had dat voor ogen. Echter, bij auto-euthanasie had de persoon met een doodswens het verzamelen van de middelen en het innemen ervan in eigen hand genomen. Verstrekking was hierbij niet aan de orde geweest.

1.2 Opbouw van het boek

In Nederland staat zelfstandige levensbeëindiging in overleg met naasten af en toe kort in de publieke belangstelling. Nooit echter is systematisch onderzocht wie daartoe ook daadwerkelijk overgaan, noch hoe zij dat doen en evenmin wat hun naasten er achteraf van vinden. Uit onvrede over deze onwetendheid over een kwestie die telkens in het debat terugkeert, besloot ik uit te zoeken hoe vaak, waarom en op welke manieren mensen samen met intimi hun le-

venseinde in regie nemen. Dit onderzoek gaat dus *niet* over wat mensen zeggen over de wijze waarop zij graag zouden sterven, maar over de omstandigheden waaronder en de manier waarop sommige mensen in feite zijn overleden.

Met behulp van diepte-interviews met hulpverleners en nabestaanden kreeg ik zicht op zelfdoding met slaapmiddelen en in gesprek met naasten (paragraaf 4.1). Bij een tweede ronde interviews werd mijn aandacht getrokken door een andere weinig bekende methode om het overlijden in regie te nemen. Bewust stoppen met eten en drinken met de bedoeling om te overlijden bleek soms na één tot twee weken tot de dood te leiden. Ook daarbij stonden gesprekken met naasten centraal, die daarover en detail verslag konden uitbrengen en die dat soms als een 'natuurlijk' of 'waardig' proces hadden ervaren.

Het verkennende vooronderzoek over levensbeëindiging in eigen beheer en in eigen kring wordt samengevat in paragraaf 4.2 en 4.3. Het doel daarvan was om selectievragen en een vragenlijst te ontwerpen, waarmee ik de ervaringen van een groot aantal Nederlanders met beide manieren van overlijden zou kunnen opsporen en in kaart brengen.

Op basis van een reeks vooronderzoeken is in het hoofdonderzoek onderzocht hoe vaak deze beide stervenswegen in Nederland worden afgelegd. Mijn oorspronkelijke vermoeden dat de frequentie ervan in de orde van grootte van een paar honderd per jaar zou liggen, bleek een misvatting. Kwantitatief onderzoek bij een grote groep Nederlanders, die niet waren voorgeselecteerd op hun morele opvattingen, bracht aan het licht dat zelfdoding in gesprek minstens duizend keer per jaar in Nederland voorkomt en bewust ten dode vasten minstens twee of drie keer zo vaak. Tezamen gaat het dus om een paar duizend overlijdensgevallen per jaar.

Aanvankelijk geloofde ik dit resultaat niet. Ik dacht dat er iets mis moest zijn met de methode van onderzoek. De invloed van veronderstellingen en mogelijke vertekeningen tijdens de dataverzameling en databewerking werden uitgezocht met de hulp van specialisten in de methodeleer en statistiek van sociaal wetenschappelijk onderzoek. Wanneer daarmee rekening werd gehouden, viel de frequentieschatting niet lager uit maar eerder hoger.

In hoofdstuk 5 breng ik verslag uit van de frequentieschatting en

analyseer ik de systematische fouten die daarbij kunnen zijn gemaakt. Aansluitend volgt in hoofdstuk 6 een deels kwantitatieve, deels kwalitatieve analyse van kenmerken van de overledenen, de besluitvorming en van de uitvoering van beide stervenswegen. De hoofdstukken 4-6 vormen de empirische kern van dit boek.

Aan deze kern gaat een bespreking vooraf van vakliteratuur over sociologische, biochemische en klinische aspecten van bewust stoppen met eten of drinken (hoofdstuk 2). In hoofdstuk 3 bespreek ik sociologische literatuur die mij heeft geholpen om niet door de ingeburgerde medische en juridische begrippen over euthanasie uit het oog te verliezen dat er ook manieren zijn om zónder de hulp van een arts het leven te beëindigen, die gelijkenissen vertonen met de gang van zaken bij euthanasie. Ook laat dit sociologisch perspectief de overeenkomsten zien tussen levensbeëindiging op verzoek met hulp van een arts en de door mij onderzochte stervenswegen in eigen beheer en samen met een vertrouwenspersoon.

Vanwege de onverwachte resultaten en het brede belang ervan is geprobeerd hoofdstuk 5 en 6 begrijpelijk te maken voor lezers zonder sociaalwetenschappelijke achtergrond. Voor de liefhebber is het een spannend verhaal geworden, want allerlei zwakke punten, die nu eenmaal horen bij onderzoek naar de frequentie van verborgen maatschappelijke gebeurtenissen, worden niet toegedekt maar komen naakt op tafel.

Beide onderzochte stervenswegen kunnen makkelijk ontsporen in een slechte dood. Dat blijkt uit sommige gevalsbeschrijvingen, waar naar ik regelmatig in de tekst verwijs en die in hoofdstuk 7 zijn bijeengebracht in een Dossier. Beide methoden om het sterven te sturen vereisen een grote zelfbeheersing en gaan vaak gepaard met intensieve onderhandelingen met de naasten. Het verdient aanbeveling om deze tien overlijdensgevallen niet achter elkaar te lezen, maar af en toe een ervan te bestuderen als illustratie bij wat in de tekst beknopt wordt opgemerkt. Omdat het onder artsen nauwelijks bekend is hoe bewust ten dode vasten en dorsten minder zwaar zouden kunnen verlopen,¹² bespreek ik aansluitend wat er uit de casuïstiek te leren valt over deze manier om de dood in beheer te nemen (paragraaf 7.2).

Hoofdstuk 8 probeert de vraag te beantwoorden waarom deze overlijdensgevallen niet zichtbaar zijn in de doodsoorzakenstatistieken. Eerst komt beknopt aan de orde hoe in het algemeen na het overlijden een doodsoorzaak door een arts of gemeentelijk lijkschouwer wordt vastgesteld, en vervolgens hoe dat bij de beide methoden van auto-euthanasie gebeurt. Ik geef redenen die aannemelijk kunnen maken waarom deze manieren van overlijden onbenoemd blijven.

Hoofdstuk 9 gaat in op enkele vragen die relevant zijn voor het maatschappelijk debat over levensbeëindiging in eigen beheer en in gesprek met naasten, die door deze studie in kaart zijn gebracht. Tezamen blijken deze verborgen stervenswegen ongeveer even frequent voor te komen als euthanasie en hulp bij zelfdoding door een arts. In de publieke discussie over levensbeëindiging bestaan zij slechts als een marginaal verschijnsel.

1.3 Plaatsbepaling van de onderzoeker

Na mijn artsexamen en specialisatie tot psychiater heb ik ruim tien jaar gewerkt als sociaalwetenschappelijk onderzoeker. Als arts en als onderzoeker spiegel ik een aantal opvattingen over de rol van artsen bij het levenseinde, die in de Nederlandse samenleving circuleren. Ik zal proberen expliciet te maken van welke opvattingen op dit terrein ik mij bewust ben die direct relevant zijn voor dit onderzoek. Het opschrijven ervan gaat af en toe gepaard met enige gêne.

Mijn aandacht voor zelfstandige levensbeëindiging in eigen kring heeft zijn wortels in het debat over ontmedicalisering, dat Ivan Illich in de jaren zeventig op de publieke agenda zette. Illich' stelling luidde dat artsen zich niet moesten bemoeien met alles wat mensen die probeerden zin te geven aan ziekte en dood, zelf konden doen. Als er behandelingen waren die mensen onmogelijk zelf konden toepassen, konden artsen dat op verantwoorde wijze doen maar de in technisch opzicht zo machtige artsen moesten niet de illusie voeden dat zij het lijden aan het leven konden verzachten.¹³

De afgelopen tien jaar deed ik ervaring op met het sterven van oude mensen met de meest invaliderende psychiatrische ziekten (geen dementie). Meer dan honderd keer maakte ik als behandelend psychiater een overlijden mee, soms was er familie bij, soms niet. Tegen mijn oude opinies in maakten die ervaringen duidelijk

dat deskundige, medisch-psychologische bemoeienis bij het sterven van de kwetsbaarste leden van onze samenleving nodig en zinvol is.¹⁴

Nadat ik als patiënt gedurende twee weken compleet afhankelijk op een intensive care had gelegen, becroop mij weer de twijfel wat er van de goede bedoelingen van medisch specialisten terecht komt. Strijdigheden zijn inherent aan morele standpunten, ook bij mij. Ik hoef ze hier niet op te lossen, slechts te signaleren.

Een andere drijfveer tot dit onderzoek hangt samen met de rol die mijn naam in het publieke debat is gaan spelen door de koppeling ervan aan het omstreden *chabot*-arrest van de Hoge Raad.¹⁵ Dat arrest werd in de jaren negentig als banier geheven in de strijd voor meer autonomie rond het levenseinde. Ik heb mij al spoedig gebruikt gevoeld en onmachtig om daar iets tegen te doen. Zeggen dat ik 'chabot' niet ben, dat ik even huiverig en ambivalent als anderen sta tegenover mensen zonder dodelijke ziekte die zich het leven benemen in overleg met naasten, komt voor- én tegenstanders slecht uit in hun polariserende discussies op het marktplein.

De vrouw met een doodswens die in het *chabot*-arrest wordt besproken en die mij om dodelijke middelen had gevraagd, zou ik er nu op wijzen hoe zij in eigen beheer zou kunnen sterven zonder de hulp van een arts. Maar als medicus én als burger wist ik daar destijds niets van. Artsen die ik erover aansprak, bleken er meestal ook niets van te weten, al denken zij zelf vaak van wel. In opleiding en bijscholing leren zij niets over de manier waarop iemand zichzelf zonder fysieke ellende dood kan maken.

Daarom heb ik samen met specialisten uit de klinische farmacie en de klinische toxicologie in 2003 het boek *Informatie over humane zelfdoding* uitgebracht voor een besloten lezerskring van artsen, apothekers en medewerkers van *right to die societies*.¹⁶ Dat boek heeft niet de intentie om het mensen makkelijk te maken zichzelf met opzet te doden door het verstrekken van dodelijke pillen. Het is bedoeld als bron van informatie voor ouderen en ernstig zieken die een langdurige doodswens hebben en die hun arts niet willen belasten met een dodelijke handeling of waarbij een arts die handeling niet wil verrichten. Tussen informatie krijgen en de uitvoering van een duurzame doodswens liggen nog drempels, die met geduld en inspanning te nemen zijn, maar die een impulsieve uitvoering doen mislukken.

Mondige ouderen en zieken verwijten artsen soms dat zij de

sleutel van de medicijnkast beheren en daaraan de macht ontlenu om anderen de toegang daartoe te ontzeggen. Ik begrijp welke ergernis zij willen uitdrukken, maar het is de samenleving die dit al meer dan 100 jaar wettelijk zo heeft vastgelegd.¹⁷ Op dit punt is bij mij ambivalentie troef, want als burger herken ik hun kritiek, maar als arts wil ik geen leverancier van dodelijke middelen worden.¹⁸

Ik denk dat artsen bij een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging heel goed binnen hun persoonlijke grenzen kunnen blijven en toch recht kunnen doen aan duurzame doodswensen van hun patiënten, ook als ze het daar niet mee eens zijn. Dat kan wanneer artsen bereid zouden zijn om op verzoek informatie te geven over de mogelijkheden die hun patiënten hebben om in eigen beheer en in overleg met dierbaren hun dood te bespoedigen, zonder dat dit extra fysiek lijden met zich meebrengt. Dat vergt wel grote zelfbeheersing en in geval van ten dode vasten en dorsten ook een goede verzorging.

Wanneer ik als arts in gesprek kom met iemand met een uitdrukkelijke doodswens, is het elke keer weer zoeken naar de onvervulde hunkering en verborgen angst bij de ander. Ik probeer daarbij recht te doen aan twee wensen die in elk bestaan aanwezig zijn, namelijk het verlangen om op een andere wijze in leven te blijven¹⁹ en de wens om de minst slechte dood te sterven. Als psychotherapeut is dat moeizame ambacht mij vertrouwd.²⁰

Het is eenvoudiger te zeggen wat een slechte dood is dan een goede. Na tien jaar van verzamelen van gevalsbeschrijvingen heb ik geen duidelijke mening meer over de vraag of bewust ten dode vasten en zelfdoding in gesprek als regel een goede dood inhouden. Kerkelijke opvattingen blijken allermist de voorkeur voor een zelfbepaald levenseinde uit te sluiten, ook niet in andere westerse landen, waar de kerken nog een grote rol in het dagelijks leven spelen. Strijdbare formuleringen over zelfbeschikking verzachten in het zicht van de dood niet zelden tot een compromis, dat verkeert in overgave aan de zorg van dierbaren en verpleegkundigen. Het is vaak onvoorspelbaar wat mensen met een uitgesproken voorne men over hun levenseinde vervolgens toch weer anders doen.

Door mijn vormende levensjaren van 1941-1952 op Celebes en Java, ben ik geneigd als buitenstaander naar de Nederlandse samenleving te kijken. Als kind van een antropologenechtspaar en opgegroeid in den vreemde, heb ik lang de droom gekoesterd om weer

uit Nederland te vertrekken. Erg ver ben ik niet gekomen nu ik de helft van het jaar in Vlaanderen woon, dat geografisch nabij is maar cultureel meer weg heeft van een noordelijke Italiaanse provincie. Als leerzaam gevolg van deze mini-migratie maakte ik in Brugge kennis met het elan en de verworvenheden van de palliatieve beweging, jaren voordat deze ook in Nederland de basis voor stervensbegeleiding werd.²¹

De lezer kent hiermee de belangrijkste ingrediënten van mijn morele positie en kan nagaan of en hoe mijn onderzoek erdoor is beïnvloed. Ik heb geprobeerd een sociaal spanningsveld in kaart te brengen, niet als moralist maar als getuige-deskundige, zonder tot aanbevelingen te komen.

Literatuur over bewust ten dode vasten en dorsten

2.1 Een sociologische verkenning

In deze paragraaf bespreek ik de sociale aspecten van het minderen met eten bij ouderdom of ziekte. Daarna passeren belangrijke biochemische aspecten de revue van uitsluitend vasten, dat wil zeggen bij voldoende drinken (paragraaf 2.2). Ten slotte neem ik de gevolgen van onvoldoende of niet meer drinken door ernstig zieke patiënten onder de loep (paragraaf 2.3).

Ophouden met eten heeft verschillende sociale betekenissen, die ik hier bespreek vanuit het perspectief van oudere personen. Het gaat mij nadrukkelijk niet over *spontaan* minderen met eten en drinken zoals we dat vaak bij dodelijke ziekten en bij wilsonbekwame demente patiënten waarnemen.¹ Voorafgaand aan het overlijden verloopt dat bij deze ziekten vaak 'vanzelf', zonder een bewuste keus om het levenseinde te bespoedigen. Bij patiënten met een dodelijke ziekte of bij dementie is het lang niet altijd duidelijk of de patiënt niet meer kan of niet meer wil eten. Dat maakt de intimi en verzorgenden soms onzeker hoeveel aandrang zij daarop moeten uitoefenen en hoe ver zij moeten gaan bij het voeren.

In mindere mate speelt deze onzekerheid ook een rol bij oudere personen die geen ernstige ziekte hebben en die nog min of meer hun eigen leven leiden, hetzij thuis of binnen een woonzorgcomplex. Met het verminderen van de vitaliteit neemt vaak ook de eetlust af en vermindert het dorstgevoel, waardoor op zeer warme dagen oudere personen het risico lopen wat uit te drogen als niemand hen stimuleert om te blijven drinken. Toch is er in mijn ervaring bij *wilsbekwame* ouderen meestal een duidelijke grens te ontdekken tussen spontaan (onwillekeurig) onvoldoende eten of drinken en

een bewuste en consequent volgehouden keus om met eten en drinken op te houden als iemand dood wil. Een arts of familielid zal wel de tijd moeten nemen voor meerdere gesprekken over de afwegingen en de mogelijke alternatieven alvorens dat onderscheid helder wordt, omdat achter 'dood willen' nu eenmaal ook *niet* dood willen schuil kan gaan.

Vaste etenstijden lijken misschien biologisch verankerd, maar zijn in feite producten van een civilisatieproces dat zich over eeuwen heeft uitgestrekt.² Wat en hoe men eet, gezond en netjes, niet te veel maar ook niet te weinig, dit alles vereist een beheersing, die ogenschijnlijk vanzelf spreekt maar die van dag tot dag een opgaaft is. Bij ouderen die alleen leven en dus alleen eten, staat hun reputatie van zelfstandige en krasse oudere op het spel. Uit onderzoek blijkt dat die reputatie op vier pijlers is gebaseerd: de aanwezigheid van een sociaal netwerk, een opgeruimd huis, schone kleding én regelmatige maaltijden.³ Die maaltijden wekken bij de omgeving de suggestie dat er nog goed voor de lichamelijke mens wordt gezorgd. Met het klimmen der jaren wordt dat onregelmatig en is het op den duur beneden de maat. Wie met eten niet meer tot een regime van zelfzorg in staat is, begint de strijd te verliezen om ook op andere terreinen te mogen beslissen over het eigen doen en laten. Dat zelf kunnen beslissen wanneer je iets doet of laat, maakt het genot uit van zelfstandig wonen. Om die eigenstandigheid te beschermen weigeren ouderen vaak aangeboden hulp, ontkennen dat zij maaltijden overslaan of in de vuilnisbak schuiven en verzwijgen dat zij in huis zijn gevallen of het gas hebben laten branden. Burenhulp beschouwen zij als een zegen, maar ook als een bedreiging, omdat dit verlies van privacy met zich meebrengt. Een oudere die hulp bij het eten accepteert, heeft de strijd om behoud van zelfstandigheid verloren.

Het eten in tehuizen is een rite die het sociale contact bevestigt. De zieken spijzigen symboliseert liefderijke zorg. Eten geven staat gelijk aan leven geven. Het gelijkstellen van voedsel met leven, versterkt bij de naasten projecties van honger en dorst. Wanneer hoogbejaarden en zieken geen trek meer hebben en eten weigeren, zal de arts in het verpleeghuis soms sondevoeding overwegen. Bij uitbehandelde kanker is dat vooral een symbolische handeling, die moet bevestigen dat stervenden nog bij de gemeenschap horen.⁴

Bij de begeleiding van patiënten met kanker in centra die zijn gespecialiseerd in palliatieve terminale zorg (hospices) is eind vorige

eeuw het inzicht gegroeid dat men rond het sterven de natuur haar gang moet laten gaan, ook wanneer dat met zich meebrengt dat de zieke afscheid neemt van spijs en drank. Het kost familieleden soms moeite om niet langer aan te dringen om toch te blijven eten. Deze terughoudendheid krijgt voor hen de verontrustende betekenis dat zij hun dierbare loslaten. Het voelt onwennig om de persoon van wie men houdt te laten gaan. Na alle op levensbehoud gerichte zorg lijkt het of men medeplichtig wordt aan doodgaan. Palliatieve verzorgers zullen de familie wijzen op andere vormen van zorgzame aanwezigheid die de verbondenheid tot het laatst toe bevestigen zoals een hand vasthouden, mondverzorging, of er 'alleen maar' zijn.⁵

Er is veel geschreven over de eenzaamheid van ouderen en sterfenden.⁶ Minder aandacht is er voor het feit dat met toenemen van de ouderdom of de ziekte, ook privacy en intimiteit meer en meer verloren gaan. De wilsbekwame oudere die afhankelijk wordt van zorg, moet allerlei vertrouwde routines opgeven die in een lang leven zijn opgebouwd. Het gemis daarvan maakt onthand en verdrietig, maar dat gevoel moet worden omgebogen tot dankbaarheid voor de zorgzame bedoelingen van wie zo goed is zich met je bezig te houden. Er rest slechts hulpeloos afwachten wie er straks zal komen. De naasten zijn getuige én tegenspeler bij de 'dissolution of the human bond that is involved in dying'.⁷

Als exemplarisch voorbeeld van de verliezen op vele fronten die ouderen en zieken lijden, schets ik in enkele lijnen hoe bij toenemende invaliditeit of bij dodelijke ziekten het etensritueel afbrokkelt. Wie door lichamelijke handicaps niet meer in staat is om te koken, kan aanvankelijk nog wel aan tafel zitten en eten wat er wordt gebracht. Later wordt aan tafel eten vervangen door maaltijden die de verzorgers naar de stoel brengen en ten slotte op bed. Wie door spierziekten of een hersenbloeding bij het eten geholpen moet worden, wordt ongemerkt een kind. Eerst wordt alles klein gesneden, dan gepureerd, ten slotte gevoerd. Als het bord niet meer leeg komt, zullen verzorgenden het verlies aan eetlust compenseren door een wensdietet aan te bieden. De etenstijden verliezen hun structuur, het eten gaat over in onregelmatig hapjes nuttigen. Om de voedingstoestand op peil te houden vermengen de verzorgers calorierijke astronautenvoeding met vitaminesapjes of met laxemiddelen. Zo wordt voedsel tot medicijn. Aanvankelijk is het eten nog vast, later vloeibaar door een rietje, op het laatst een ijslolly. Als ten slotte zichtbaar

wordt hoe iemand nog slechts de mond opent om de zorgzame familieleden ter wille te zijn, verliest het voeren aan betekenis voor het in stand houden van de sociale band. De onttakeling van zelfsturing vindt haar apotheose in 'a final fall from culture'.⁸

In situaties van ouderdom en ziekte is niet meer eten uitdrukking van een verlies van controle. Maar het zojuist beschreven afkalven van het etensritueel wordt door andere ouderen of zieken getransformeerd tot een daad van controle over de manier en het tijdstip van sterven. In delen van India staat dit in hoog aanzien, bijvoorbeeld bij het Jānisme, waar ten dode vasten de betekenis heeft van een overwinning van een innerlijk zelf over het lichaam.⁹ Hierdoor wordt het individuele karma bevrijd uit de cirkel van wedergeboorten. Justice beschreef sterfhuizen in Benares, waar slechts oude mensen samen met hun familieleden toegang krijgen, nadat zij kort tevoren zijn gestopt met eten omdat zij menen dat hun tijd gekomen is.¹⁰ Anders dan bij de hospices in het Westen krijgen personen met een dodelijke ziekte (kanker of aids) hier geen toegang, omdat de ziekte hen 'onrein' zou maken. Wanneer vervolgens in het vastenhuis ook het drinken wordt geminderd of gestopt, volgt spoedig de dood. De familie beschouwt dit geleidelijk stoppen met eten en pas in een laatste fase ook met drinken als een daad van ont-hechting. Daardoor komt de naderende dood in handen van de persoon zelf te liggen, die het overlijden met weken, maanden of zelfs jaren kan bespoedigen.

In het Westen wordt ten dode vasten verbonden met afstotende beelden van mensen in de kracht van hun leven, zoals hongerstakers of personen met anorexia nervosa, die zich uitmergelen op een leeftijd dat zij het leven nog voor zich hebben. Niettemin heeft in Engeland de Natural Death Movement ten dode vasten bepleit als alternatief voor euthanasie vanwege alle maatschappelijke gevaren die daaraan zouden kleven.¹¹ Eenzelfde pleidooi is in de Verenigde Staten gehouden.¹² In Nederland is de discussie hierover nooit goed van de grond gekomen. Na de introductie van de term 'versterven' voor ten dode vasten¹³ is in het publieke debat vooral aandacht besteed aan de gevaren van het 'uithongeren' van demente bejaarden in verpleeghuizen.¹⁴ Ik vermijd de term versterven, hij roept meer misverstanden op dan dat hij verheldert.

De Engelse socioloog Clive Seale geeft een voorbeeld van ophou-

den met eten als controleverwerving door een 80-jarige vrouw met lichte restverschijnselen na een beroerte.¹⁵ Na haar overlijden interviewde hij haar zoon, die zijn moeder kenschetst als een nuchter en verlegen persoon. Zij besprak met haar zoon en schoondochter het voornemen om te sterven omdat zij haar leven nu wel lang genoeg vond. Daarop verminderde zij in stilte en onopvallend het eten over een periode van maanden, terwijl zij op den duur ook minder ging drinken. Vervolgens wachtte zij tot het huwelijk van haar kleindochter en stopte daarna geheel met drinken. Drie dagen later overleed zij thuis, zonder enige medische bemoeienis en omringd door haar familie. Tijdens de periode van vasten en dorsten kwam er geen klacht over haar lippen. Zo verzwakt als ze was, behield zij tot op de laatste dag met weinig woorden contact met haar kinderen.

Zo wordt het opgeven van het etensritueel tot een daad van controle over het levenseinde. Terwijl in India dit stervenstraject wordt gezien als een teken van onthechting en spirituele kracht, legt men in verpleeghuizen en op psychiatrische afdelingen nogal eens de nadruk op een onderliggende depressieve stoornis, die eerst psychiatrisch behandeld moet worden door medicatie en tijdelijke kunstmatige sondevoeding. Uit enkele gevalsbeschrijvingen in het Dossier (nr. 4 en nr. 9) blijkt hoe ingewikkeld deze situaties kunnen zijn.

2.2 Veranderingen in de stofwisseling tijdens vasten¹⁶

Een bewuste keus om te stoppen met eten en drinken met de bedoeling om het leven te bekorten of te beëindigen, lijkt voor de omstanders soms op zelfdoding. Vanwege de emotioneel beladen associaties die daarbij een rol spelen, is het niet verwonderlijk dat de veranderingen in de stofwisseling nooit zijn onderzocht. Daarom moeten de fysiologische en biochemische aspecten die aan het klinische verloop ten grondslag liggen, worden afgeleid uit onderzoek in andere situaties.

Er is veel onderzoek gedaan naar de stofwisseling bij langdurig klinisch vasten als therapie in geval van extreem overgewicht. Maar ook streng vasten om redenen van religieuze aard (onthechting) of uit politieke motieven (hongerstaking) is onderzocht. Het verloop dat ik nu beschrijf, is ontleend aan onderzoek bij deze drie groepen, maar vooral bij vasten als therapie voor overgewicht, waarbij er geen beperking is van het drinken.¹⁷

Onder normale omstandigheden haalt het lichaam zijn energie uit de verbranding van koolhydraten, met name van glucose. In geval van vasten schakelt de stofwisseling na 24 à 72 uur over van koolhydraten op vetten en op den duur worden ook lichaamseiwitten afgebroken. Het hongergevoel verdwijnt na enkele dagen, mits het vasten strikt wordt toegepast. Dat gebeurt niet wanneer er af en toe nog koolhydraten worden genuttigd (bijvoorbeeld glucose in frisdranken).¹⁸

Bij de vetverbranding, die na een aantal dagen op gang komt, ontstaan ketonlichamen (afbraakproducten van vetzuren), die mogelijk een pijnstillend effect hebben. Dat blijkt uit dierexperimenten, waarin onder invloed van deze stoffen een verhoging van de pijndrempel is geconstateerd. De eiwitreserves blijven aanvankelijk onaangetast en de glucosespiegel in het bloed blijft nog op peil. Pas na een periode die per individu verschilt (een aantal dagen tot een week), daalt de glucosespiegel en schakelt de verbranding steeds meer over van glucose op vrije vetzuren afkomstig uit de vetreserves en daarnaast op aminozuren uit reserves in de lever. De hersenen gaan glucose produceren uit aminozuren (neoglucogenese).

Na ongeveer een week vasten gaat de energievoorziening van de hersenen helemaal over op ketonlichamen. Daardoor krijgen de nieren minder ureum te verwerken, zodat zij ook minder urine produceren. Na enige tijd vasten, hoewel onduidelijk is na hoeveel tijd, maakt het lichaam zelf endorfinen. Dat zijn stoffen die een met morfine vergelijkbaar effect hebben op de stemming.¹⁹ Dit is de fysiologische achtergrond van het ervaringsgegeven in religieuze kring dat vasten een toestand van welzijn of euforie kan opwekken. De helderheid van het bewustzijn wordt in principe niet aangetast, tenzij er een onderliggende ziekte is met koorts of tenzij er medicatie wordt gegeven.²⁰

Wanneer de vetreserves zijn verbrand, moeten de eiwitreserves worden aangesproken, om te beginnen de eiwitten in de spieren, waardoor verdere verzwakking optreedt. De urineproductie daalt naar een minimaal niveau, de ontlasting stopt geheel en de slijmsecretie van de luchtwegen vermindert. Dit ontlast de stervende omdat de kracht voor deze basale fysieke verrichtingen ontbreekt.

Door de afbraak van eiwitten wordt er ureum geproduceerd, dat door de nieren op den duur niet meer kan worden uitgeplast als er niets wordt gedronken. Bij een sterk verhoogd ureumgehalte in het

bloed worden mensen aangenaam slaperig. Wanneer iemand met tussenpozen helder wenst te blijven om nog met de intimi te kunnen spreken, kan hij of zij dat proberen te beïnvloeden door wat te drinken, waardoor er ureum wordt uitgeplast. De ureumconcentratie in het bloed daalt en het bewustzijn kan soms weer helder worden. Het stervensproces duurt dan wel wat langer, maar sommigen geven er de voorkeur aan tot op het laatst heldere momenten te hebben.²¹

De concentratie van natrium en kalium in het bloed verandert, en dat veroorzaakt vermoedelijk uiteindelijk het overlijden. Verplaatsing van kaliumionen door de celmembraan van hartcellen geeft een hartritmestoornis (kamerfibrilleren) die direct dodelijk is.²²

Samenvattend: bij strikt vasten maakt het lichaam zelf stoffen (ketonlichamen, endorfine) die een pijnstillende of stemmingsverbeterende invloed kunnen hebben. De individuele variatie hierin is echter groot. Dit onderzoek vertelt nog niets over de gevolgen van een beperking van de vochtopname. Daarop werpt het onderzoek dat in de volgende paragraaf wordt besproken enig licht.

2.3 Onderzoek bij personen die niet meer drinken²³

De leidende vraag in deze paragraaf is wat er uit onderzoek bekend is over het klinisch beloop van een sterk beperkte vochtopname door niet-zieke en door ernstig zieke personen. Eerst bespreek ik observaties bij enkele niet-zieke personen die korte tijd volledig met drinken waren gestopt. Daarna vat ik interviews met verpleegkundigen samen over patiënten met dodelijke ziekten die bewust waren gestopt met eten en drinken om eerder dood te gaan. Tot slot komen observaties aan de orde bij patiënten met dodelijke ziekten die spontaan waren opgehouden met eten en drinken onder invloed van het ziekteproces.

De in deze paragraaf besproken literatuur is opgespoord door een Medline search met een aantal trefwoorden.²⁴ Ik ben één experimenteel onderzoek tegengekomen naar klinisch dorsten door niet-zieke mannen. Gezonde oudere mannen (circa 70 jaar), die onder laboratoriumcondities 24 uur niets te eten of te drinken kregen, werden op subjectieve en fysiologische variabelen vergeleken met een groep gezonde jonge mannen (van 20 à 30 jaar). Het bleek dat ouderen veel minder last hebben van dorst en na afloop van de 24

uur het vochttekort ook veel minder snel aanvulden dan de jongeren.²⁵ De verklaring hiervan zou zijn dat bij ouderen een hogere drempel voor dorstsensaties bestaat.

De arts Stanley Terman (65 jaar) heeft beschreven hoe hij op zichzelf het experiment uitvoerde om gedurende vier etmalen niets te eten en slechts circa 40 cc ('one ounce') vocht per etmaal tot zich te nemen.²⁶ Uitvoerig gaat hij in op de verschillende mogelijkheden voor de mondverzorging die hij alle uitprobeerde om te ontdekken wat bij hem het beste werkte. Af en toe nam hij een zetpil met een pijnstillertje 'to control my moderate pain'. Op een tienpuntsschaal van 0 (geen honger) tot 10 (extreem hongerig) scoorde hij nooit hoger dan een 2. Op dezelfde schaal voor dorst scoorde hij ten hoogste een 5, 'which I considered as quite uncomfortable'. Dankzij meerdere middelen voor mondverzorging was het goed mogelijk om het vol te houden: 'Refusing food & fluid is really peaceful [...] partially due to some mild dulling of my mental functioning after a couple of days.' (ibid.) Hij schrijft dit toe aan de ketonlichamen die bij strikt vasten worden geproduceerd, zoals in de vorige paragraaf is beschreven.

Deze incidentele observaties van tijdelijk dorsten bij niet-zieke personen stemmen overeen met het draaglijk verlopen overlijden door bewust vasten en dorsten van een hoogbejaarde vrouw die geen ernstige ziekte had (Dossier nr. 1). In paragraaf 6.4 worden de omstandigheden in kaart gebracht die van invloed zijn op de tijdsduur tot het overlijden als er niet wordt gedronken. Een samenvattende bespreking van factoren die van invloed zijn op het verloop, geef ik in aansluiting op de gevalbeschrijvingen in het Dossier (paragraaf 7.2)

Hoe verloopt het sterfbed van patiënten met een dodelijke ziekte die bewust het overlijden bespoedigen door te vasten en te dorsten?²⁷ Er is retrospectief vragenlijstonderzoek gedaan onder verpleegkundigen die mensen met een dodelijke ziekte hadden begeleid.²⁸ Linda Ganzini verzond een vragenlijst aan alle (429) ervaren hospiceverpleegkundigen in de staat Oregon over hun recentste ervaring met een patiënt die bewust ten dode had gevast en gedorst, en met wie zij daarover ook hadden gesproken. Zij kreeg informatie over 126 gevallen die 307 verpleegkundigen (non-respons 33 procent) hadden meegemaakt en die voldeden aan de volgende definitie van ten dode vasten en dorsten:

Voluntary refusal of food and fluids (vRFF) describes an action by a patient who voluntarily and deliberately stops all food and fluids with the primary intention of hastening death. This does not include stopping food and fluids for other reasons such as loss of appetite or inability to eat or drink because of disease.²⁹

Deze definitie stemt overeen met de afbakening die in mijn onderzoek is gekozen. Van deze 126 patiënten, die allemaal in een hospice verbleven, waren er 102 door het vasten en dorsten overleden, 16 hadden het afgebroken (vaak op aandrang van de familieleden) en in 8 gevallen was onbekend of de patiënt het had volgehouden. De gemiddelde leeftijd was 74 jaar en het betrof iets vaker vrouwen. De levensverwachting bij het begin van het vasten werd geschat op langer dan een maand (47 procent) of 1 tot 4 weken (45 procent). De diagnose was meestal kanker (60 procent), een neurologische ziekte (23 procent) of een hartziekte (16 procent). De gemiddelde duur tot overlijden bedroeg tien dagen, en 85 procent overleed binnen vijftien dagen. De redenen van de patiënten om voor ten dode vasten en dorsten te kiezen (zoals de verpleegkundige die had onthouden), werden vergeleken met die van patiënten in Oregon die waren overleden door doktershulp bij zelfdoding. Op één uitzondering na werden hierin geen significante verschillen gevonden tussen beide groepen. De enige uitzondering betrof de wens tot beheersing van het sterven zoals de verpleegkundige zich die herinnerde; bij gevallen van doktershulp bij zelfdoding werd de wens tot beheersing hoger aangegeven dan bij degenen die waren overleden door ten dode te vasten en dorsten.

De verpleegkundigen gaven een mediane score van 8 aan de kwaliteit van sterven op een schaal van 0 (erg slecht) tot 9 (erg goed). Er wordt niets vermeld over palliatieve medicatie die werd gegeven tijdens het vasten en dorsten, en die van invloed kan zijn geweest op de kwaliteit van sterven. Er is geen onderzoek verricht onder non-respondenten (33 procent). Het is dus mogelijk dat vooral verpleegkundigen hebben gereageerd die positieve ervaringen te melden hadden.

Ik heb twee prospectieve studies gevonden over patiënten met kanker die in een hospice werden verpleegd en die in de laatste weken of maanden *spontaan* niet of nauwelijks meer aten en ten slotte ook

nauwelijks meer dronken.³⁰ De patiënten in deze beide onderzoeken verschillen van de personen in mijn onderzoek, die bewust waren gestopt met eten en (soms enige tijd later) met drinken, met de vooropgezette bedoeling om het overlijden te bespoedigen. Toch lijkt het mij zinvol om dit onderzoek te bespreken, waaruit blijkt dat niet meer drinken gepaard kan gaan met welbevinden bij patiënten met kanker in de laatste levensweken of -maanden, mits de mondverzorging optimaal is. In hoofdstuk 6 zal blijken dat bij een deel van de patiënten in mijn onderzoek de diagnose kanker was gesteld, die daarbij bewust gingen dorsten om eerder dood te gaan. Voor deze subgroep zijn de bevindingen van McCann relevant.

Het doel van het onderzoek door McCann was om de invloed na te gaan van stoppen met eten en drinken op het welbevinden van terminale patiënten in een hospice. Hij verzamelde waarnemingen bij 32 patiënten met uitbehandelde kanker en een levensverwachting van hooguit drie maanden.³¹ Uitsluitend patiënten die tot kort voor het overlijden goed aanspreekbaar waren, konden deelnemen aan dit onderzoek omdat hun meermalen per dag gevraagd werd naar honger- en dorstsensaties. De gemiddelde leeftijd van de patiënten was 75 jaar (met een spreiding van 44 tot 92 jaar); de gemiddelde opnameduur 40 dagen (spreiding 4 tot 199 dagen). Dieetbeperkingen werden opgeheven en iedere patiënt kreeg wat hij of zij wenste, maar het werd nooit opgedrongen. De grootst mogelijke aandacht werd besteed aan mondverzorging en aan de toediening van pijnstillers, waarbij geprobeerd werd sufheid te vermijden. Het bleek dat van de 32 patiënten er 20 nooit enige honger ervoeren, terwijl dit bij 11 'aanvankelijk' het geval was.³² De sensatie van dorst was bij 20 van de 32 patiënten slechts aanvankelijk aanwezig. Bij allen kon het gevoel van honger, dorst of een droge mond worden verlicht door een kleine hoeveelheid voedsel of vocht te geven, zoals ijsblokjes of door uitsluitend de lippen en tong te bevochtigen. De hoeveelheid vocht die nodig was ter bestrijding van de dorst, was veel geringer dan nodig zou zijn geweest om uitdroging te voorkomen. Bij ongeveer eenderde van de patiënten bleven dorstsensaties terugkeren, maar deze verdwenen ook steeds weer door mondverzorging. Op grond van deelscores werd een 'overall comfort'-score berekend. Bij 4 van de 32 patiënten bestond er 'some discomfort' gedurende een deel van hun verblijf; bij de overigen was er dankzij intensieve zorg door het behandelteam vrijwel continu sprake van

welbevinden. Deze bevindingen zijn bevestigd in een later prospectief onderzoek bij een vergelijkbare groep patiënten.³³

De zojuist besproken onderzoeken hadden betrekking op patiënten die kanker hebben. Bij hen is ophouden met eten de normale toestand en gaat het vaak gepaard met minder drinken dan de normale 1,5 liter per dag, en in de laatste levensdagen vaak minder dan 0,5 liter. Toch is nog nauwelijks onderzocht wat bij hen het dorstgevoel bepaalt. Sommige artsen veronderstellen dat de natriumconcentratie in het bloed bepalend is voor het dorstgevoel.³⁴ Zij stellen dat indien de natriumconcentratie in het bloed te hoog noch te laag is (bij isotone dehydratie), de sensaties van dorst niet door een te veel of te weinig natrium worden veroorzaakt, maar louter en alleen door een uitgedroogd mond- en tongslimvlies. Bij bloedonderzoek van patiënten met terminale dehydratie in een hospice bleek echter dat er ook bij een te hoog of een te laag natriumgehalte in het bloed geen dorst hoeft te zijn.³⁵ Bij een patiënt met een uitbehandelde dodelijke ziekte spelen er een aantal factoren door elkaar heen, vanwege de onderliggende ziekteprocessen.

Tot slot vermeld ik dat er is onderzocht of bij terminale patiënten het welbevinden wordt verbeterd door kunstmatig vocht toe te dienen. Dat blijkt als regel niet het geval te zijn. Hoewel dit slechts zijdelings relevant is voor personen die niet meer willen eten en drinken, geef ik de conclusie van een van de overzichtsartikelen die men, in wat voorzichtiger bewoordingen, vaker tegenkomt:

Kunstmatige toediening van voeding en vocht bij terminale patiënten is een zinloze behandeling die de prognose en het welzijn niet verbetert maar die wel complicaties kan teweegbrengen. Stopzetting ervan kan het gevoel van comfort verbeteren. Kunstmatige voeding bij terminale patiënten is noch medisch noch ethisch gerechtvaardigd.³⁶

Het in deze paragraaf besproken onderzoek laat veel vragen onbeantwoord die mensen stellen wanneer zij deze stervensweg overwegen om hun overlijden in eigen hand te nemen. Is het beter om geleidelijk te stoppen met drinken of valt dit juist lichter – net als bij vasten – wanneer er abrupt van alle vochtopname wordt afgezien? Hoe lang duurt het eigenlijk? In de paragrafen 6.4 en 7.2 komen deze vragen ter sprake, met een poging tot beantwoording ervan.

Literatuur over sturing van het levenseinde

3.1 Lacunes in onze kennis

In dit hoofdstuk geef ik geen literatuuroverzicht zoals dat in een dissertatie gebruikelijk is, omdat ik over zelfdoding in gesprek met naasten nauwelijks vakliteratuur heb kunnen vinden. Het weinige dat ik vond, bestaat uit onderzoek in enkele gay communities in Angelsaksische landen¹ en uit underground publicaties over technische aspecten van de uitvoering.² Daarnaast zijn er stervens-*story's* die zelfbeschikking en autonomie als ongerefleeteerd uitgangspunt nemen.³ Er is opinieonderzoek naar euthanasie verricht, maar nooit is daarbij de vraag gesteld hoe mensen in Nederland denken over humane levensbeëindiging in gesprek met naasten zonder hulp van een arts. Zowel opinieonderzoekers als hun opdrachtgevers lijken op dit punt een blinde vlek te hebben.⁴

In opvallend contrast met het afwezige onderzoek naar levensbeëindiging in gesprek met naasten en in eigen beheer staan vele studies naar sociaal-historische, morele en juridische aspecten van euthanasie.⁵ Het rechtshistorisch onderzoek door Heleen Weyers geeft een overzicht van het Nederlandse euthanasiedebat van 1945 tot en met de wetwijziging van 2002. De omvangrijke literatuur die zij bespreekt is weliswaar relevant voor mijn onderwerp, maar beneemt ook het zicht op sterven in eigen beheer. Bij onderzoek naar de rechtsveranderingen in Nederland is de regie van de arts over het levenseinde een axioma. Dat maakt het lastig zicht te krijgen op het overlijden door auto-euthanasie, dat zich in meer of mindere mate buiten het gezichtsveld van artsen voltrekt.

Is sterven onder de hoede van artsen het hele verhaal over humane levensbeëindiging?⁶ De afgelopen tien jaar werd me duidelijk

dat er stukken ontbreken aan de grote sterfpuzzel die Nederlandse onderzoekers op de kaart hebben gezet. Maar om de lacunes te verwoorden is afstand tot het onderwerp nodig. Die heb ik bij enkele sociologische auteurs gevonden, die niet speciaal aandacht besteden aan zelfdoding in gesprek met naasten, maar die samenhang brengen in de puzzel door de overeenkomstige belangen van patiënten en professionals bij een goede dood zichtbaar te maken zónder het medisch-juridisch kader als uitgangspunt te kiezen.

Het belang van die overeenkomsten kan echter pas duidelijk worden als men eerst onder ogen ziet welke lacunes er bestaan in onze kennis over hoe er in Nederland gestorven wordt onder het regime van artsen, die in principe euthanasie en doktershulp bij zelfdoding mogen toepassen. Daartoe dient deze inleidende paragraaf.

‘Euthanasie’ betekent letterlijk ‘goede dood’, maar nog steeds weet niemand of die betekenis van toepassing is op de praktijk in Nederland van dood op verzoek van de patiënt door een dodelijke injectie van een arts. Weliswaar is er sinds 1990 veel onderzoek verricht naar het levenseinde op verzoek van de patiënt en onder regie van een arts, maar de kwaliteit van sterven kreeg daarbij karig aandacht vergeleken met medische en juridische aspecten.⁷

We menen te weten hoe vaak er wordt gevraagd om de dood uit handen van een arts. Ongeveer tienduizend keer per jaar stelt iemand deze vraag, die de arts ook als een uitdrukkelijk verzoek heeft onthouden. Dat aantal is in werkelijkheid ongetwijfeld hoger, omdat het voor de hand ligt dat een arts die moeite heeft met zo’n belastend verzoek dat niet altijd als ‘uitdrukkelijk’ verstaat en dus ook niet vermeldt aan de onderzoekers. Hoe vaak artsen verzoeken om euthanasie vergeten die door de patiënt als uitdrukkelijk zijn bedoeld, is echter nog nooit als probleem onderkend, laat staan onderzocht. Wel zijn we te weten gekomen hoe vaak het verzoek om euthanasie wordt ingewilligd (in 2001 bij 2,8 procent van het jaarlijks aantal sterfgevallen, dat is circa 3800 keer), dat dit vooral bij patiënten met uitbehandelde kanker gebeurt, en dat een deel van de artsen hierbij een consulent raadpleegt en de euthanasie ook meldt.⁸

Niet onderzocht is echter of euthanasie in de ogen van de persoon die gaat sterven ook de minst slechte optie was, omdat andere opties niet zijn aangeboden. Er is nog nooit aan mensen met een

euthanasieverzoek gevraagd wát zij precies als een goede dood beschouwen. En als het wordt gevraagd, blijven de antwoorden steken in levensbeschouwelijke formuleringen. Door 'zelfbeschikking' of 'waardig' zegt de een, 'in Gods hand' zegt een ander. Maar wat bedoelt iemand die dat zegt? In collectieve herhaling zijn dit rituele bezweringen geworden, die houvast suggereren in de autoriteit van een dieper Zelf of van een hogere Macht. Er is niets mis met rituele teksten – mensen kunnen niet leven zónder – maar onderzoekers hebben nog niet de vraag gesteld wat mensen die weten dat zij doodgaan, bedoelen met 'waardig sterven'.

Evenmin is onderzocht of een goede dood, zoals door de patiënt omschreven, ook is gerealiseerd, niet slechts bij de ingewilligde maar juist ook bij de afgewezen verzoeken om euthanasie. Het verrichte onderzoek kan deze basale vraag nog niet beantwoorden.⁹

Een andere lacune betreft de vertekening die in de landelijke onderzoeken naar euthanasie kan zijn opgetreden doordat keer op keer uitsluitend de arts optrad als rapporteur. Deze was immers partij geweest in een ook voor hem of haar moeilijk besluit, zodat eigenbelang de rapportage kan hebben ingekleurd. Dat geldt niet alleen voor de keus welke gevallen de arts selecteerde voor bespreking tijdens het interview, ook is er nooit nagegaan of het oordeel van de arts over de kwaliteit van sterven misschien belangrijk afwijkt van dat van de direct betrokken intimi. Er is vooralsnog geen empirische aanwijzing dat het artsenperspectief een 'beter' of 'nauwkeuriger' benadering geeft van het oordeel van de overledenen over de kwaliteit van sterven dan het oordeel van de intimi of verpleegkundigen die hen hebben verzorgd.

Hiermee hangt nog een ander hiaat in het onderzoek naar euthanasie samen. Stemt het oordeel van de stervende over een goede dood ook overeen met het oordeel van de personen die hem of haar het meeste nabij stonden? Er zijn in mijn interviews aanwijzingen dat in de ogen van de partner of de kinderen palliatieve zorg het ideaal van bewust en pijnvrij sterven soms beter benadert dan euthanasie. Het is opmerkelijk dat in deze tijd hun oordeel minder gewicht in de schaal legt dan dat van de stervende.¹⁰ Dat is niet altijd zo geweest en het spreekt ook niet vanzelf. De last of de zegen van een slechte of een goede dood dragen de intimi levenslang met zich. Toch is er in Nederland nooit systematisch achteraf aan de naasten gevraagd om hun oordeel over de kwaliteit van het sterfbed

dat zij hebben meegemaakt. Voorafgaand aan het overlijden kan hun oordeel vertroebeld zijn, omdat zij zich onder druk gezet kunnen voelen door de persoon met een euthanasieverzoek, die het wel 'genoeg' vindt. Tijdens het subtiele onderhandelingsproces met de arts willen de naasten op een zo kritiek moment zeker geen roet in het eten gooien. Deze ambivalentie kwam naar voren uit interviews met leden van de NVVE, die in het vooronderzoek hadden gereageerd op mijn oproep om na het overlijden hun verhaal te vertellen.

Uit gesprekken in het vooronderzoek met nabestaanden werd mij duidelijk dat zij het sterfbed zelden onderling gelijk waarden. Uit onderzoek in Engeland is al wel gebleken dat er op relevante punten (zoals pijn in de laatste levensweek) een zeer beperkte overeenstemming bestaat tussen het oordeel van de overledene en dat van de geïnterviewde naaste.¹¹ Een informant zei bijvoorbeeld tegen mij over zelfdoding in onderling overleg: 'Het was haar wens en dus misschien het beste, maar voor mij was het moeilijk dat het zo snel moest gaan.' Daarmee wordt hetzelfde overlijden gewaardeerd als goed (haar wens) én niet goed (voor mij te snel).

Er is vanzelfsprekend een fundamenteel obstakel dat alle onderzoek naar de goede dood belemmert. Welbeschouwd is het de vraag of doodgaan 'goed' genoemd kan worden. Wij spreken daarover uit de losse pols alsof wij enige notie hebben van wat dood zijn betekent. De filosoof Cornelis Verhoeven heeft dood zijn een onverteerbaar feit genoemd en nadenken daarover een poging om troost te vinden voor de eigen sterfelijkheid. Over de door filosofen en theologen gedachte dood, zegt hij:

De troost dat na onze dood het leven elders doorgaat, wellicht verrijkt met de resultaten van onze inspanningen, is niet bepaald te omschrijven als een grote intellectuele prestatie, noch als een overwinning op de dood. [...] Het zijn constructies die terzijde en op veilige afstand van de realiteit tot stand komen. De dood is namelijk een van de grenzen tot waar wij kunnen denken en hij kan dus niet in het denken opgenomen worden. Het denken wil niets minder dan de ontreddering bezweren die de dood teweegbrengt in de vanzelfsprekendheid van het bestaan. [...] Oefening in het sterven is de passiviteit en de machteloosheid in het eigen bestaan opnemen. In deze oefening wordt de dood een symbool voor alles wat de mens overkomt en zijn macht te boven gaat.¹²

Ik kies deze uitspraak van Verhoeven als decor voor dit onderzoek met de kanttekening dat over doodgaan wél veel valt te zeggen. In de geest van Verhoeven interpreteer ik het streven om de eigen dood te sturen als een poging zo lang mogelijk iets te beheersen wat uiteindelijk slechts ondergaan kan worden.

3.2 Sterven in gesprek

Het sociologisch perspectief, dat mij heeft geholpen om, over het imponerende medisch-juridische discours heen, zicht te krijgen op bespoediging van het levenseinde buiten artsen om, draait om de dimensie van het open versus gesloten bewustzijn van het sterven. Die dimensie is in 1965 geïntroduceerd door de sociologen Glaser en Strauss om hun jarenlange observaties van de interacties rond het sterven op ziekenhuisafdelingen te ordenen. Een open bewustzijn van de naderende dood maakt het mogelijk om daarover in gesprek te gaan met anderen (en met jezelf). De invloed van deze conversaties op veranderingen in de wijze waarop mensen sterven, is door de socioloog Tony Walter verhelderend uitgewerkt.¹³ Aan Norbert Elias dank ik het inzicht dat de beheersing van het sterven verloopt via informele externe dwang van de naaste omgeving, waardoor mensen worden aangespoord tot zelfdwang, tot zelfsturing, zonder dat men erbij nadenkt.¹⁴

Dit sociologisch perspectief doet niets af aan het belang van het gangbare medisch-juridische vertoog. De exclusieve autoriteit daarvan wordt er wel door gerelativeerd. De resultaten van het kwalitatieve en kwantitatieve onderzoek in de hoofdstukken 4, 5 en 6 tonen dat er in het maatschappelijke debat een zekere 'bedrijfsblindheid' is ontstaan.

De ondertitel van dit boek plaatst de gesprekken tussen de stervende en diens verzorgenden centraal. Gesprekken zijn het voertuig voor de veranderingen die Elias op het oog heeft. Die veranderingen zijn aangewakkerd door een verschuiving van hiërarchische verhoudingen tussen mensen van een bevelshuishouding naar een onderhandelingshuishouding.¹⁵ Parallel daaraan heeft in de samenleving een verschuiving plaatsgevonden van een gesloten naar een open bewustzijn rond het sterven, die in het midden van de vorige eeuw begon en die nog niet ten einde is.

Dit alles klinkt tamelijk abstract. Daarom zal ik in de rest van deze

paragraaf illustraties geven van verschuivingen in de emotieregulering van mensen die met doodgaan worden geconfronteerd. Als samenleving zitten we daar zo dicht bovenop dat de subtiele veranderingen die zich voltrekken, ons makkelijk ontgaan. In de volgende paragraaf (3.3) zal ik vijf mogelijkheden bespreken die patiënten hebben om hun dood uit te stellen of te bespoedigen. Daaraan voorafgaand schets ik nu de culturele context.

Het is niet alleen een preoccupatie van deze tijd om 'dood' en 'goed' met elkaar in verband te willen brengen. Antropologen hebben geprobeerd enkele gemeenschappelijke kenmerken te inventariseren van wat mensen in verschillende samenlevingen hiermee bedoe- len. Seale en Van der Geest formuleren hun conclusie bij een reeks artikelen over 'good and bad death' als volgt:

Together, these papers – from a variety of different locations (Japan, North America, Netherlands, Britain, Australia, Papua New Guinea, Ghana) and time periods (modern times, Biblical times, Classical Greece and Rome) – reveal that 'making' a death good or bad is an active process in which both dying people and those around them participate, showing some elements that appear to be shared across many cultures, and others that appear less widespread. [...] Some ideals about dying well seem nearly universal: a death occurring after a long and successful life, at home, without violence or pain, with the dying person being at peace with his environment and having at least some control over events.¹⁶

Van de min of meer universele kenmerken van een goede dood die zij in de laatste zin noemen, zal ik drie elementen centraal stellen, namelijk overlijden aan het einde van een lang leven, thuis (dat wil zeggen, omringd door verwanten en bekenden) en zonder geweld (geen moord of doodslag, geen ongeval, geen suïcide). Daarentegen wordt een slechte dood gekenmerkt doordat deze in de bloei van het leven 'voortijdig' plaatsvindt, door geweld, in eenzaamheid of omringd door vreemden, zoals in een ziekenhuis.

Het spreekt vanzelf dat dit homogene beeld nuancering behoeft, wanneer bepaalde groepen binnen dezelfde cultuur tegenover elkaar komen te staan:

Opposing political interests may lead to radically different interpretations of the quality of certain types of death. [...] What is heroic death and martyrdom in the eyes of one party is cowardice and murder or just suicide, in the eyes of the other. [...] Intergenerational disparities can also influence perceptions of death, [when] young people accuse the old of witchcraft, thus turning a good death after a long and successful life into an evil thing. [...] There can be disagreements between professionals and lay people about how to achieve a good death, even where they may share the same ideals.¹⁷

Dit conflict is in Nederland herkenbaar bij het telkens oplaaierende politieke debat over euthanasie in termen van zelfbeschikking tegenover Gods wil, waarin steeds dezelfde argumenten terugkeren in een wat ander vocabulaire.

Over doodgaan werd in de traditie gesproken in religieuze bewoordingen. Al duizend keren is het verhaal verteld hoe het gezag van de Kerk in een proces van eeuwen werd uitgehouden. Het sterven verdween uit de openbaarheid achter de gordijnen van het ziekenhuisbed, waar de priester pas mocht komen nadat de arts zijn toestemming had gegeven.¹⁸ 'Ziek' en 'gezond' zijn moeilijker uit onze conversatie te verbannen dan hemel en hel. Doordat artsen niet slechts in staat bleken om doodsoorzaken te benoemen en in het lichaam te lokaliseren, maar ook om enkele oorzaken ervan met succes te bestrijden, kregen de levenden hoop dat de dood getemd zou kunnen worden, al was het maar door hem zo lang mogelijk uit te stellen.¹⁹

Werd vijftig jaar geleden de diagnose kanker zelden door artsen uitgesproken, nu noemen zij hem bij de naam. De omslag van een gesloten naar een open bewustzijn van de waarheid over een dodelijke diagnose ligt volgens 'death-watchers' in de jaren zestig. Op ziekenhuisafdelingen waar veel werd gestorven, bleken artsen en verpleegkundigen destijds vaardig te balanceren tussen het verzwijgen en onthullen van de waarheid, vanzelfsprekend voor het bestwil van hun patiënten, omdat deze de harde waarheid misschien niet zouden verdragen.²⁰

In 1967 opende de Florence Nightingale van onze tijd, dame Cicely Saunders, het eerste hospice en toonde aan bezoekende artsen de grondbeginselen van de palliatieve beweging. Vrijwel tegelijkertijd bracht het boek *On death and dying*, van de psychoanalytica Eli-

zabeth Kübler-Ross, een charismatische vonk.²¹ Zij blies leven in de oude metafoor van sterven als een innerlijke reis en construeerde op herkenbare wijze de stadia die men doorloopt vanaf het horen van de fatale diagnose tot aan de acceptatie van het einde.²²

Bij een patiënt die een open bewustzijn van zijn dodelijke ziekte heeft verworven, probeerde (en probeert) de medische staf aanvankelijk de emoties die dat oproept in goede banen te leiden door zo lang mogelijk te blijven spreken van een behandeling. Dat woordgebruik wordt niet zelden voortgezet, ook als die behandeling op den duur neerkomt op uitstel van overlijden dankzij palliatieve chemo- of radiotherapie. In de conversatie met artsen raakt therapie vervlochten met 'palliatie', een term die oorspronkelijk verwees naar verzachting van het onontkoombare overlijden. De patiënten weten of vermoeden na verloop van tijd wel dat hun behandeling geen genezing meer beoogt maar verzachtend uitstel. Toch kiezen sommigen van hen ervoor om dit onuitgesproken te laten,²³ anderen nemen het initiatief om de harde waarheid te benoemen.

De manieren waarop specialisten bij de therapie van kanker te werk gaan, heeft rituele aspecten. Zij verdelen het overlijden aan ziekten die soms dodelijk verlopen in gestandaardiseerde fases met volgens protocol uitgevoerde behandelingen met ontzagwekkende apparatuur. Tijdens hun gesprekken met patiënten bij wie de diagnose kanker is gesteld, verschaft een chronologisch stappenplan hun houvast. Die gesprekken staan in het teken van het streven naar genezing, al kan die 'natuurlijk niet altijd' slagen. Maar de grens waarbij iemand de strijd opgeeft omdat z/hij de kans van slagen niet meer vindt opwegen tegen de last van verdere behandeling, zal deze zelf moeten aangeven. Dat vraagt bij de een meer tijd, meer (palliatieve) behandeling, dan bij de ander. Costain Schou deed haar onderzoek in een regionaal kankercentrum in Engeland en vertelt hoe de uniform opgewekte en belangstellende stafleden patiënten aanmoedigen om de vragen die zij hebben vooral uit te spreken. Daarbij observeren verpleegkundigen nauwlettend wat (zij denken dat) de zieke kan incasseren.

Onder invloed van verschuivingen in gezagsverhoudingen hebben ook artsen veel van hun autoriteit moeten inleveren.²⁴ In de jaren zestig ontstond vrijwel tegelijkertijd in Engeland en de Verenigde Staten een reveil, de palliatieve beweging, die zich in de afgelopen dertig jaar heeft verbreid over alle westerse landen. Dit reveil zette

zich af tegen het streven naar een kleine kans op genezing en tegen gebrek aan tijd en aandacht voor de stervende, die niet in staat werd geacht om de waarheid te verdragen. Thuis of in een hospice sterven werd symbool voor het streven om over doodgaan te praten en zich af te zetten tegen de 'samenzwering van het zwijgen'. Schrijvende verhalen over de eenzaamheid van het sterven in ziekenhuizen werden in de strijd geworpen om glans te geven aan bewust thuis sterven, omringd door dierbaren. Dit pleidooi is soms doorgeslagen in een romantisering van de acceptatie van de dood in vroeger tijden door verwanten en vrienden, die rond het sterfbed gestaan zouden hebben. Misschien stonden ze daar wel, zoals op schilderijen van sterfscènes, maar of zij werkelijk die aandacht hadden voor de figuur in bed die nu de norm is geworden, moeten we maar aannemen.

Is het mogelijk de dood in de ogen te zien zonder steun in religie of traditie en zonder geloof in de autoriteit van artsen? De stelling, die ik overneem van een aantal sociologen, luidt dat het geschonden aanzien van artsen en geestelijken wordt gecompenseerd door de nieuwe autoriteit van het 'Zelf', dat keuzes maakt en verantwoording neemt voor zaken die tot de privésfeer behoren.²⁵ Dit Zelf met een hoofdletter wordt voorgesteld als een autonoom subject dat een zekere vrije speelruimte heeft om te kiezen. Maar omdat mensen innerlijk verdeeld voelen en denken over hun eigen verdwijnen, als ze er al iets bij durven te voelen, blijkt het speelveld van dat Zelf beperkt.

Walter laat met tal van voorbeelden zien hoe er aandrang op mensen wordt uitgeoefend om op hun 'eigen wijze' te sterven en hoe zij dat als een verlangen van henzelf beleven. Dat ideaal brengt met zich mee dat zij moeten leren om de pijn van het naderende afscheid gedoseerd, in kleine stapjes te ondergaan en zo te beheersen. Mensen tot wie het is doorgedrongen dat zij gaan sterven, leren nu om in gesprekken daarover anticiperend te rouwen. Wie daarvoor terugdeinst en toch liever geborgenheid zoekt in de traditie, komt tot de ontdekking dat die niet meer bestaat, maar slechts uit stukjes en brokjes naar eigen voorkeur kan worden samengesteld.²⁶ Men ontkomt er niet aan een manier van sterven en rouwen te zoeken die past bij 'jezelf', hoe onberekenbaar en wisselvallig dat Zelf ook vaak blijkt te zijn.

Gelukkig verschaffen damesbladen en docudrama's houvast in sterfscripts. Dat zijn exemplarische verhalen die richting geven aan de gevoelens en omgangsvormen die zich thuis, in het ziekenhuis

of hospice aandienen nadat men de dodelijke diagnose heeft vernomen. Het veronderstelde eigen karakter van het stervenstraject lijkt soms haast gevormd als een lopend buffet, waaruit ieder het zijne kan kiezen, inclusief de mogelijkheid om een nieuw gerecht te bestellen.

Wanneer de resterende levensverwachting door een arts op minder dan drie tot zes maanden wordt geschat, kan men soms in aanmerking komen voor een opname in een hospice, waar een team van professionals en vrijwilligers probeert het mogelijk te maken dat iemand op eigen wijze sterft. Bij het 'personaliseren' van het sterven lagen hospices in de Verenigde Staten en Engeland in de frontlinie van vernieuwing. Artsen en verpleegkundigen hebben daar omgangsvormen ontwikkeld om de stervenden tegemoet te treden met hun 'presentie', met luisteren naar de verborgen wanhoop en met een gedoseerde vertrouwelijkheid in omgangsvormen. Een verpleegkundige wordt geen vriendin van de stervende, maar heeft geleerd dat 'de positie van vriendschap' zeer wel verenigbaar is met een beroepsmatige distantie. Deze hybride tussen vriendschap en deskundigheid wordt door patiënten gewaardeerd en geeft de professional bevrediging in het werk, hoe zwaar het soms ook valt om in balans te blijven tussen afstand en betrokkenheid.

Wat is er nodig om op eigen wijze te kunnen sterven? Eerst moeten dokters het vertellen als er een ziekte is waaraan men dood kan gaan. Zij hebben dat sinds de jaren zestig ook wel moeten leren omdat mensen die vermoeden dat zij een dodelijke ziekte hebben, nu soms aandrang uitoefenen op hun arts om de waarheid te horen. Uit een groot bevolkingsonderzoek in 1990 in Engeland dat dadelijk nog ter sprake komt, blijkt dat veel mensen bewust wensen te sterven en hun aantal lijkt nog steeds toe te nemen.²⁷

Dankzij het besef dat zij gaan sterven kunnen mensen in een kleine kring gaan uitspreken hoe zij het liefst afscheid zouden willen nemen en hoe het niet zou moeten gaan. Dat vraagt van degenen die de patiënt na staan, dat zij goed leren luisteren en hun onmacht en verdriet bewust kunnen ondergaan, als iets onvermijdelijks dat niet onderdrukt hoeft te worden.²⁸ Deze ontvankelijkheid voor innerlijke roerselen in het aangezicht van de dood, maakt deel uit van wat sociologen bedoelen als zij spreken in termen van 'regulering' van emoties.²⁹ Naar mijn mening verhult de term 'regulering' de *passie-*

ve, observerende alertheid op wat zich 'vanbinnen' aandient. Wat boven komt drijven kan men stapsgewijs leren uitdrukken in gesprek, op de juiste plaats en tegen de juiste persoon. Spreken over emotieregulering doet weinig recht aan het inzicht van de filosoof William James dat iedereen toeschouwer is van de stream of consciousness, die zich slechts zeer beperkt laat sturen.³⁰ Dit inzicht beschouw ik als de 'achterkant' van het sociale leerproces dat 'informatisering van omgangsvormen' wordt genoemd.

Een vergelijking met autorijden kan misschien verduidelijken wat ik bedoel. Bij de bestuurder gaat ontvankelijkheid voor de eigen binnenwereld moeiteloos samen met gas geven (jezelf met tegenzin toch tot iets zetten), afremmen (iets met moeite niet doen of niet zeggen) en bijsturen. Dit zijn complexe processen die mensen dagelijks demonstreren.³¹ Maar slechts één keer wordt er gestorven, oefenen is er niet bij. De tien verhalen over sterven in het Dossier illustreren hoezeer de interactie bij auto-euthanasie onder onbekende en emotionerende omstandigheden toch onder controle is gebleven van degene die dood wilde.

Tijdens de ontdekkingsreis hoe iemand wenst te sterven, is het gezelschap van ervaringsdeskundigen onmisbaar. Zij reizen met de zieke mee op diens lange weg door de wachtkamers van ziekenhuizen, langs televisieprogramma's en ten slotte in een hospice of een verpleeghuis. Zij vertellen hún wensen en doen het afscheid nemen voor, terwijl de steeds zwakkere zieke naar hun melodie luistert en daar een persoonlijke variatie aan toevoegt.

Dit alles vergt ongelofelijk veel van mensen. Het biedt kansen om moed te tonen door tegen het onvermijdelijke te vechten en wilskracht te laten zien bij het doorstaan van zware behandelingen. Of door een nederlaag te incasseren en anderen tijdelijk om de tuin te leiden omdat de zieke hen niet wil belasten, terwijl z/hij in stilte beter weet. Het Zelf raakt zo betrokken in een innerlijk drama, waarin het de eigen eindigheid onder ogen gaat zien, of juist kan kiezen om niet alles te willen weten.³² Wie dat wenst, kan het geleefde leven in samenspraak met intimi onderzoeken, kan grootmoedigheid tonen in verbroken contacten en compassie met de achterblijvers. Volgens Kübler-Ross gebeurt dit vooral bij degene die de 'harde waarheid' tot zich laat doordringen. Dat besef zou de uitwisseling van de pijnlijkste gevoelens met een of enkele naasten mogelijk maken, die de sociale band tot het einde toe bevestigen en de een-

zaamheid van het sterven zou opheffen. Haar script van een innerlijke reis die uitloopt op een 'werkelijke' acceptatie van de eigen eindigheid, werd een gouden standaard, waaraan deskundigen het 'falen' afmeten van degenen die hiertoe niet bereid of niet in staat zijn. Wie er niet over wil spreken dat de dood aanstaande is, wordt soms gestigmatiseerd als iemand die de dood ontkent of 'verdringt', terwijl dat niet het geval hoeft te zijn.

3.3 Sturing van het sterven

Onder artsen en patiënten is vaak niet bekend dat er bij de begeleiding van een wilsbekwame patiënt met een zeer ernstige of dodelijke ziekte vijf keuzemogelijkheden of opties ter sprake zouden kunnen komen om het overlijden te bespoedigen:

- 1 intensieve pijnbestrijding die kan overgaan in terminale sedatie;
- 2 de beslissing om bepaalde behandelingen niet (langer) toe te passen;
- 3 doktershulp bij zelfdoding of euthanasie;
- 4 bewust ten dode vasten en dorsten;
- 5 zelfdoding met slaapmiddelen in gesprek met naasten.

De eerste drie sturingsopties zijn bij artsen goed bekend. Uitsluitend deze drie mogelijkheden worden in deze paragraaf besproken, en wel onder twee beperkende voorwaarden: de patiënt is zich volledig bewust van de naderende dood en z/hij is wilsbekwaam.³³

De vierde en de vijfde mogelijkheid zijn bij veel artsen niet of fragmentarisch bekend. Als zij er wel vanaf weten, zijn zij soms onzeker of zij er diepgaand over willen spreken met een patiënt die er zelf over begint. Deze vierde en vijfde optie ter bespoediging van het levenseinde komen in dit hoofdstuk nog niet aan de orde, maar ik noem ze alvast, omdat inzicht in de overeenkomsten en verschillen binnen dit 'kwintet' onmisbaar is om de resultaten van mijn onderzoek te kunnen zien in samenhang met de drie eerstgenoemde sturingsopties rond het overlijden.

Vergelijkend onderzoek in Europese landen heeft duidelijk gemaakt dat de eerste en tweede sturingsoptie in feite door artsen regelmatig worden toegepast, terwijl dat voor doktershulp bij zelfdo-

ding of euthanasie zelden het geval is of misschien sporadisch.³⁴ Dankzij dit onderzoek weten we nu dat er een bepaald patroon bestaat van sturingsopties die artsen in feite gebruiken, waarbij zij bij voorkeur spreken over niet langer uitstellen van het sterven in plaats van over het bespoedigen daarvan. Hun beslissingen om het sterven niet langer uit te stellen zijn inherent aan de moderne geneeskunde en vloeien voort uit de successen daarvan, die niet altijd gewenst blijken. De vraag 'Moet alles wat kan?' wordt in westerse landen door veel artsen in de praktijk ontkennend beantwoord. In Nederland gebeurt dat vaak in overleg met de patiënt of diens familie, in sommige andere landen vaker zonder overleg.

Bij de beslissingen om bepaalde behandelingen niet (langer) toe te passen, is het van belang op te merken dat deze vaak tot het medisch domein worden gerekend. Dat is juist in het geval dat artsen wilsonbekwame patiënten naar de dood begeleiden, maar bij wilsbekwame patiënten is het naar mijn mening onjuist. Patiënten met een op termijn dodelijke ziekte kunnen, in goed overleg met hun arts, het tijdstip van overlijden maanden of jaren sturen – dat wil zeggen uitstellen of juist vervroegen – door samen te bespreken of bepaalde behandelingen (een operatie, bestraling, chemotherapie e.a.) wel of niet toegepast zullen worden. Bij de beslissing om een behandeling te weigeren, heeft een goed geïnformeerde en wilsbekwame patiënt in veel westerse landen een wettelijk recht van veto.³⁵

Patiënten lijken in het vooruitzicht van een naderende dood niet zelden te vergeten dat zij slechts met hun toestemming (of met die van hun wettelijke vertegenwoordiger) mogen worden behandeld, waardoor de regiebalans van de dokter naar de zieke kan verschuiven. Patiënten beseffen lang niet altijd dat zij deze sturingsoptie kunnen gebruiken om de dood te vervroegen. Daarbij zijn zij uiterst afhankelijk van tijdige informatie van de arts over de belasting door de aanbevolen behandelingen, over de mogelijke levensbeking als men die niet wil ondergaan en over de soms onplezierige gevolgen van een onbehandeld of minimaal behandeld ziekteproces. Een weigering die de arts onverstandig vindt, ontslaat hem niet van zijn zorgplicht om goede palliatie te bieden. Palliatieve behandeling is niet pas geïndiceerd nadat een patiënt tevergeefs een chemokuur of bestraling heeft ondergaan, al wordt dat soms gedacht.

Palliatieve zorg speelt de eerste viool in het zojuist besproken 'kwintet' van sturingsopties. Dit is een nieuw medisch specialisme in opkomst, dat zich concentreert op de bestrijding van pijn en andere symptomen of klachten tijdens de laatste levensfase.³⁶ De definitie van palliatieve zorg door de Wereldgezondheidsorganisatie spreekt van een veelomvattende, 'physical, emotional, social and spiritual' zorg. Mensen die een dodelijke ziekte hebben waarvoor genezing niet mogelijk is of door de patiënt niet gewenst wordt, hebben altijd palliatieve zorg nodig en hebben daar ook recht op als er een medische indicatie voor is.

Er bestaat consensus over het feit dat een goed niveau van palliatieve zorg een noodzakelijke voorwaarde is voor patiënten om inderdaad vrijwillig, niet onder druk van op te heffen pijn of ongemak, te kiezen voor een van de andere sturingsopties. Er bestaat geen consensus over wat dat goede niveau minimaal inhoudt, en er is ook geen vergelijkend onderzoek gedaan naar welke landen daarop hoog scoren. De Amerikaanse oncoloog Timothy Quill is een van de weinigen die niet alleen het grote belang van palliatieve zorg benadrukt, maar ook precies de beperkingen ervan opsomt, waarover veel patiënten graag geïnformeerd willen worden zonder dat hun arts zich achter de belofte verschuilt 'u niet te zullen laten lijden'.

Palliative care can relieve most but not all terminal suffering. The efficacy of symptom relief in hospice programs, where a multidisciplinary team is devoted exclusively to palliation, suggests that much terminal suffering can be controlled. Despite this success, surveys of hospice patients suggest that 2 percent-35 percent report their pain as 'severe' or 'intolerable' during the last week of life. Similarly, in one report, 25 percent of hospice patients reported their shortness of breath as 'unbearable' in the last week of life. Such symptoms as nausea, vomiting and delirium are less amenable to treatment than pain is. Weakness, fatigue, and dependence, the most commonly cited reasons for wanting physician-assisted death, are even more intractable.³⁷

Palliatieve zorg vereist een hoog niveau van medische deskundigheid. In de handboeken voor palliatieve zorg wordt het sterven uiteengelegd in symptomen die stuk voor stuk een eigen aanpak ver-

gen en daardoor te verzachten zijn.³⁸ Artsen die het specialisme van de palliatieve zorg vooruit hebben gebracht, danken dit resultaat aan de strategie om voor elk symptoom apart een behandeling te ontwerpen, waardoor de miserabele verschijnselen waarmee doodgaan traditioneel gepaard ging, beheerst kunnen worden. Maar nog steeds blijkt het erg lastig te zijn om ervoor te zorgen dat de patiënt tot kort voor het sterven af en toe – gedurende korte perioden tussen suffen of slapen in – nog even een helder bewustzijn heeft dat contact met intimi mogelijk maakt.

Permanent verdoven van het bewustzijn is technisch gesproken niet moeilijk. Reeds in de negentiende eeuw was dat mogelijk na de ontdekking van opium voor medicinale toepassingen.³⁹ Maar het is een seculier wonder dat het, voor het eerst in de geschiedenis, vaker mogelijk is om de symptomen voorafgaand aan de dood te verzachten zónder het bewustzijn permanent uit te schakelen. Deze medisch-technische doorbraak van de afgelopen dertig jaar is gestimuleerd door de oude wens om zonder pijn te sterven. Dat verklaart de snelle opmars van de palliatieve beweging.

Wanneer symptomen met gewone pijnstillers, een lage dosering morfine of andere ingrepen niet te verzachten zijn, zal er intensieve pijnbestrijding met morfine worden toegepast. Bij gebruik van morfine kan het moeilijk zijn de helderheid van het bewustzijn niet te verstoren tijdens de korte perioden tussen suffen en slapen in. Een ander probleem is dat er soms morfinedoseringen moeten worden gebruikt om de pijn draaglijk te maken, die, volgens veel artsen, ook het leven zouden kunnen bekorten. Of dit levensbekortend effect inderdaad optreedt bij iemand die al gewend is aan lagere doseringen, is omstrede, maar is – merkwaardig genoeg – nog steeds niet afdoende onderzocht. Wanneer er ondanks intensieve pijnbestrijding onbehandelbare of 'refractaire' klachten blijven bestaan (misselijkheid, benauwdheid, verwardheid of pijn), is er de optie om het bewustzijn uit te schakelen tot de dood volgt met hulp van sedativa (slaapmiddelen) waarvan bekend is dat zij het leven niet bekorten. Ik noem dat *terminale* sedatie om deze ónomkeerbare vorm van sedatie te onderscheiden van de omkeerbare vormen van sedatie die ik *palliatieve* sedatie noem.⁴⁰ Het is overigens ook nog omstrede of andere klachten niet eveneens 'refractair' kunnen zijn. Met name de totale mentale en fysieke uitputting die op het eind van het leven niet zelden optreedt, is misschien ook te be-

schouwen als een refractair symptoom. Terminale sedatie zou ook dan geïndiceerd kunnen zijn.⁴¹

Als het bewustzijn blijvend volledig is uitgeschakeld om onbehandelbare ernstige klachten niet meer te hoeven ervaren, is de patiënt ook blijvend niet meer in staat tot enige communicatie. In Nederland wordt in ongeveer 10 procent van alle sterfgevallen deze terminale sedatie toegepast in combinatie met het stoppen van vochttoediening, nu eens op verzoek dan weer zonder.⁴² Binnen enkele dagen, hooguit na een week, treedt de (hersens)dood in. Terminale sedatie bestond onder andere namen al eerder, maar is nu technisch geperfectioneerd en wordt moreel gelegitimeerd door de palliatieve bedoelingen van de arts.

Volgens artsenorganisaties in veel andere landen gaat het bij terminale sedatie om normaal medisch handelen. Vanuit een Europees perspectief kan men zich dan ook afvragen waarom Nederland bij de regulering van permanente onomkeerbare sedatie roomser zou moeten zijn dan artsen in andere landen.

Ik heb doktershulp bij zelfdoding genoemd als de derde sturingsoptie om het sterven te bespoedigen. Als 'euthanasie' heeft dit in Nederland ruime bekendheid gekregen. Ik wil er hier slechts over zeggen dat ik zal proberen om niet mee te gaan in de Nederlandse gewoonte om met 'euthanasie' ook doktershulp bij zelfdoding aan te duiden. Want de benaming 'euthanasie' voor beide levensbeëindigende handelingen heeft het debat met de rest van Europa en de Angelsaksische wereld verstoord.⁴³ De term 'euthanasie' gebruik ik bij voorkeur uitsluitend in het geval dat een arts op verzoek van de patiënt één of twee dodelijke injecties toedient.⁴⁴ Doktershulp bij zelfdoding verwijst naar een arts die op verzoek dodelijke tabletten (in Nederland vaak een drank) overhandigt en aanwezig blijft terwijl de patiënt zelf deze naar de mond brengt en doorslikt.

Doktershulp bij zelfdoding is in enkele landen of deelstaten van landen in de westerse wereld wettelijk toegestaan, meestal onder de beperkende voorwaarde dat er een dodelijke ziekte bestaat die is uitbehandeld. In historische volgorde van de invoering van een strafwet die hiervoor ruimte heeft geboden, zijn dit Zwitserland (1942), Oregon (1997), Nederland (2002) en België (2002).⁴⁵

In de rest van deze paragraaf wil ik de aandacht vestigen op overeenkomsten tussen intensieve palliatieve zorg, waartoe ook terminale sedatie behoort, en doktershulp bij zelfdoding. Beide zijn geassocieerd met een ideële beweging, de palliatieve en de 'recht op waardig sterven'-beweging, die sinds de jaren zeventig in westerse landen zijn opgekomen. Daarbij zijn er lokale variaties in de volgorde en het accent. In Nederland ging in de jaren zeventig en tachtig alle aandacht uit naar een wettelijke regeling voor euthanasie en doktershulp bij zelfdoding en begon de palliatieve zorg pas in de jaren negentig aan een inhaalslag. In de Verenigde Staten kwam in de jaren zeventig de palliatieve zorg op.⁴⁶ Een kwarteeuw later werd na een referendum in de staat Oregon hulp bij zelfdoding daar gelegaliseerd. In 2007 zullen de inwoners van Californië stemmen over het wel of niet legaliseren van doktershulp bij zelfdoding. In België heb ik de ontwikkeling van de palliatieve zorg tussen 1990 en 1995 van nabij meegemaakt, inclusief de toepassing van terminale sedatie. Pas in de jaren 2000-2002 vond in België de legalisering van euthanasie plaats na een kort maar intensief debat.⁴⁷ In Zwitserland is een door de Overheid gesanctioneerde lekenhulp bij zelfdoding in de jaren negentig opgekomen, met name in het Duitssprekende deel (kanton Zürich).⁴⁸

Ik noem deze variaties omdat zij eenzelfde patroon laten zien. In landen waar palliatieve zorg, inclusief terminale sedatie, is ontwikkeld, daar komt euthanasie ook op de publieke agenda, al is er lang niet altijd een wettelijke regeling in zicht. Maar ook omgekeerd komt in die landen waar euthanasie een wettelijke mogelijkheid is geworden, ook palliatieve zorg op de agenda omdat men zich zorgen maakt dat patiënten kiezen voor euthanasie omdat het niveau van de palliatieve zorg onvoldoende is. Het lijkt erop dat de ene mogelijkheid om het tijdstip van het sterven te beïnvloeden, ook de andere mogelijkheid onder de aandacht brengt.

De medisch-technische vorm waarin het uitstellen of juist het bespoedigen van het levenseinde wordt gerealiseerd en juridisch gesanctioneerd, vertoont plaatselijke variaties. Waar terminale sedatie is toegestaan, gaan de media en belangenorganisaties aandacht geven aan de mogelijkheid van euthanasie – en omgekeerd. Dát is de sociale dynamiek die sinds ongeveer tien jaar in een aantal westerse landen zichtbaar is geworden bij levensbeëindiging op verzoek van wilsbekwame patiënten.

Die dynamiek is te begrijpen uit onderzoek waaruit blijkt dat niet alleen het vermijden van lijden de motor is van deze ontwikkelingen, maar ook het verlangen om doodgaan te sturen. Ik zal dat toelichten aan de hand van een groot bevolkingsonderzoek in 1990 in Engeland door Seale en Addington-Hall.⁴⁹

Uit alle sterfgevallen in dat kalenderjaar trok men een aselechte steekproef van 3696 overleden personen en zocht men bij elke overledene één familielid, vriend(in) of verpleegkundige, die in de laatste levensmaanden in vertrouwen was genomen over het wel en wee van de naderende dood.

De Engelse onderzoekers wilden nagaan in hoeverre de overledene zich bewust was geweest van het naderende einde, welke factoren daarop van invloed waren geweest en hoe het overlijden was verlopen. Zij gebruikten de indeling die door Glaser en Strauss was ontworpen in gradaties van 'closed' naar 'open awareness'. Het bleek noodzakelijk om een vijfde gradatie toe te voegen, die zij 'full open awareness' hebben genoemd. Daarbij was de overledene zich niet slechts bewust geweest van het naderende einde, maar had hierover tevens intensief met de geïnterviewde naaste gesproken. Vijfentwintig jaar na Glaser en Strauss was er dus behoefte aan een uitbreiding van hun classificatie in de richting van een volledig open bewustzijn van het sterven.

Dit volledig open bewustzijn was aanwezig geweest bij 13 procent van de 3696 overledenen.⁵⁰ Ik merk alvast op dat de bevindingen in deze subgroep mij relevant lijken voor de groep overledenen in mijn onderzoek, dat in de volgende hoofdstukken ter sprake komt, omdat een volledig open bewustzijn van de naderende dood een noodzakelijke voorwaarde is om de regie over het sterven in eigen hand te nemen.

Personen in deze subgroep hadden, aldus de geïnterviewde naaste, significant vaker dan degenen in andere subgroepen de wens geïnterviewd om eerder te sterven dan uit het ziekteverloop verwacht kon worden. Zij hadden de wens om euthanasie te krijgen ook tegen de naaste uitgesproken.⁵¹ Een deel van deze patiënten die openlijk hadden gesproken over hun naderende dood, werd voorafgaand aan het overlijden in een hospice verpleegd. Uit opiniepeilingen is bekend dat bij ongeveer 70 procent van de Engelse bevolking de wens leeft dat doktershulp bij zelfdoding een mogelijkheid is in het geval van een dodelijke ziekte. Het is dus niet zo verwonderlijk dat deze wens voor-

afgaand aan het sterven in gesprekken met familie of vrienden naar voren komt, ook al is de wens met artsen in Engeland als regel onbespreekbaar. Wel verrassend is de bevinding dat deze groep personen, ook tijdens hun verblijf in het hospice, niet zelden met de naasten had gesproken over de mogelijkheid van doktershulp bij zelfdoding. Dat staat haaks op de opvatting van religieuze groepen en van palliatief verpleegkundigen in Angelsaksische landen, dat er bij optimale palliatieve zorg zoals deze in hospices wordt geboden, geen behoefte meer is aan euthanasie. Seale interpreteert dit als volgt:

The association of full open awareness with expressions of the desire to die sooner, and with requests for euthanasia is very striking, and helps to explain our earlier finding that *people receiving hospice care are more rather than less likely to have asked for euthanasia*, controlling for other influences on this desire, such as the level of suffering and dependency. [...] We suggest that a significant group of individuals who are aware of the terminal nature of their cancer have a generalised *desire to exercise some control over the timing and manner of their deaths*. This leads them to be *both more accepting of hospice care, and prone to discussing the possibility of euthanasia* with their relatives. (cursivering toegevoegd)⁵²

Ook zonder onduldbare pijn of andere therapieresistente symptomen, verdween de wens om het sterven te beheersen niet, ook al wist de patiënt dat overlijden met behulp van een dodelijk middel in hospices niet bespreekbaar was. In plaats daarvan kozen zij voor de mogelijkheid om het overlijden te sturen met behulp van de best mogelijke palliatieve zorg. Deze beide sturingsopties speelden een rol bij mensen die zich volledig ervan bewust waren dat zij zouden gaan sterven, zonder dat hun wens om het overlijden te beheersen werd ingegeven door pijn.

Het spreekt vanzelf dat *pijnvrij* sterven verkieslijk is, maar wat is er eigenlijk zo aantrekkelijk aan *bewust* sterven, aan het weten van een diagnose die je eigen dood op termijn uittekent? Seale geeft een aanzet tot het antwoord:

Awareness of dying enables life planning to proceed, and offers the hope of a degree of control over the manner and timing of death. Relatives can be called to the sick bed, practical and emotional af-

fairs can be set in order, loss can be anticipated and grieving begun by both dying people and those close to them. Plans can be made for the negotiation of a dying career, involving choices about sources of care and the place of death.⁵³

De socioloog Peter Berger heeft levensloopplanning als een van de kernaspecten van het moderne zelfbewustzijn gekarakteriseerd.⁵⁴ De planning van het stervenstraject die Seale schetst, vormt daarvan het sluitstuk. Dat kan vaak gerealiseerd worden door palliatieve zorg, maar in die landen waar de wetgeving dit toestaat, wordt dit soms aangevuld door doktershulp bij zelfdoding.

Recent onderzoek door Theresa Harvath in de staat Oregon werpt licht op de dilemma's waarmee hospiceverpleegkundigen worden geconfronteerd wanneer zij betrokken raken bij een zelfdoding met middelen die door een arts geheel volgens de wettelijke procedure zijn voorgeschreven. Het blijkt dat de medische staf soms probeerde de wettelijk toegestane hulp bij suïcide te voorkomen door agressieve pijncontrole:

[the doctors] 'said we have to be really aggressive with pain control [...] so that, maybe, we can avoid the assisted suicide'.⁵⁵

Een andere verpleegkundige vertelde over haar spijt ('regret') dat zij het voor haar vanzelfsprekende taboe op hulp bij suïcide had geschonden doordat zij onverwacht betrokken raakte bij de voorbereiding van een zelfdoding binnen de wettelijke regels:

[...] to give the nausea medicines [a few hours] before the lethal prescription [I became] part of the act of committing the suicide. And by advising the family I was part of it. I regret that I did that. Not that it didn't help them, but it really was part of the act [of suicide].⁵⁶

In Oregon stierven na de invoering van de nieuwe wet van 1998 tot 2005 246 patiënten door doktershulp bij zelfdoding; 87 procent van hen stierf in een hospice. Uit de interviews met twintig hospiceverpleegkundigen die zowel doktershulp bij zelfdoding als bewust ten dode vasten en dorsten hadden meegemaakt, blijkt dat de verpleegkundigen:

[...] had to reexamine their own beliefs on the role of hospice and what it means to support patient autonomy. In fact some described feeling like a 'failure' if their patients ultimately chose to hasten death by physician assisted suicide, not if death was hastened by voluntary refusal of food and fluids. Most acknowledged that *the patient's desire to control the circumstances of death was a greater factor in a patient's choice of physician-assisted suicide than was symptom management.* (cursivering toegevoegd)⁵⁷

De opkomst van de maatschappelijke bewegingen voor palliatieve zorg en 'recht op waardig sterven' is in de meeste landen gepaard gegaan met onderlinge strijd over wat een goede dood uitmaakt. Er vindt wapengekletter plaats, 'zelfbeschikking' zou staan tegenover 'acceptatie van lijden', alsof deze elkaar altijd zouden uitsluiten.⁵⁸ Walter heeft gewezen op het gemeenschappelijke streven van beide bewegingen. Achter de verbale strijd die religieuze en 'right to die'-groepen voeren, signaleert hij hetzelfde ideaal van een goede (of slechte) dood, die beide partijen langs verschillende wegen trachten te bereiken. Dat gemeenschappelijke ideaal komt neer op de wens om de tijdsduur tussen de sociale en biologische dood zo kort mogelijk te maken. Dat vereist enige toelichting.

Als kenmerken van de goede (of slechte) dood noemde ik al eerder dat de meeste samenlevingen die dood goed noemen waarbij men overlijdt aan het einde van een (in de ogen van de omgeving) vervuld leven (niet voortijdig), door ziekte (niet gewelddadig) en omringd door naasten (niet eenzaam). Walter stelt dat recent in westerse landen met een hoog niveau van gezondheidszorg dit ideaalbeeld is uitgebreid met de wens om *pijn*vrij te mogen sterven en bovendien zo lang mogelijk *bewust* te blijven van – en dus in contact met – de mensen rond het sterfbed. Bewust en in contact met naasten sterven kan bereikt worden door de sociale dood (permanent en voorgoed in coma zijn) en de biologische dood (hart- of ademstilstand) in tijd zo dicht mogelijk bij elkaar te brengen.

Dat ideaal kan van twee kanten worden benaderd: men kan de sociale dood in tijd zo ver mogelijk naar achteren schuiven, of men kan de biologische dood naar voren proberen te halen. De palliatieve beweging streeft de eerste mogelijkheid na. Dankzij optimale palliatieve zorg kan men in contact met intimi blijven, totdat men wegglijdt in een fase van vergetelheid, die voorafgaat aan het intre-

den van hart- of ademstilstand. In dat geval is de tijdsduur van de sociale dood vaak kort, omdat iemand tijdens de langdurige fase van palliatie zo verzwakt, uitgeleerd of, zoals artsen zeggen, 'cachectisch' is geworden dat het lichaam de doodsstrijd niet meer lang kan volhouden.

De persoon die aan zijn arts hulp bij zelfdoding of euthanasie vraagt en dat ook krijgt, volgt een tegenovergestelde strategie die minstens even succesvol lijkt om hetzelfde doel te bereiken, maar waarvoor de prijs wordt betaald dat men wat korter leeft. Met de hulp van dodende middelen wordt de biologische dood naar voren gehaald op een moment dat de sociale dood nog niet heeft plaatsgevonden, maar vaak wel in zicht is.⁵⁹ Bij hulp bij zelfdoding is het tijdsinterval tussen de sociale en de biologische dood als regel slechts een aantal uren. Bij sterven aan de naald (euthanasie) liggen de sociale en biologische dood slechts enkele minuten uit elkaar. Een nadeel hiervan is dat de intimi zich bij het sterven aan de naald vaak door de biologische dood overvallen voelen, ook als zij erop zijn voorbereid hoe snel dit gaat. Voor de mensen rond het sterfbed biedt de geleidelijker overgang die bij palliatieve zorg plaatsvindt, het voordeel dat zij de tijd krijgen om de gedaantewisseling van persoon naar lijk rustig op zich te laten inwerken.

Wanneer men op de wijze van een antropoloog van grote afstand kijkt naar de sturingsopties die artsen in westerse landen hebben, dan valt op dat sterven aan de naald (euthanasie) een zeer plaatselijk Nederlands gebruik is. Dit locale medische ritueel heeft elders vrijwel geen navolging gekregen, ook niet als doktershulp bij zelfdoding met tabletten daar wettelijk mogelijk is gemaakt.⁶⁰

Hoezeer artsen die de palliatieve technieken vervolmaakt hebben ook succesvol zijn ten aanzien van pijnvrij en bewust sterven, op één punt kunnen zij de wens van mensen die weten dat zij gaan sterven, niet in vervulling doen gaan. Veel mensen willen niet dagenlang buiten bewustzijn verkeren en volstrekt weerloos – met verlies van decorum door rochelen, snurken en incontinentie – door hun dierbaren worden gadeslagen.

Af en toe vertoont de televisie hoe men wenst dat het anders gaat: een handdruk, een laatste diepe blik en 'bam weg', dood. Zó kort wensen sommigen de tijdsduur tussen sociale en biologische dood. Doktershulp bij zelfdoding benadert dat ideaal dichter dan terminale sedatie. Het overlijden na het innemen van dodelijke middelen

laat meestal slechts enkele uren op zich wachten, terwijl het bij terminale sedatie een dag of langer kan duren. Een kortdurend bewustzijnsverlies voorafgaand aan het sterven biedt een aantrekkelijke verwezenlijking van het verlangen het sterven te beheersen. Het zojuist besproken onderzoek van Seale laat zien dat de wens om plaats en tijd van sterven te beheersen bij een hoger opgeleid segment van de Engelse bevolking aanwezig bleek. De verwezenlijking van die wens was en is niet in zicht, maar dat doet aan de verlangens niets af.

Kwalitatief vooronderzoek

4.1 Interviews: *Sterfwerk*¹

De dataverzameling en -analyse vond plaats in drie fases. De eerste twee vormen tezamen het vooronderzoek, dat ik in dit hoofdstuk samenvat. De derde fase, het hoofdonderzoek, komt in hoofdstuk 5 en 6 aan de orde.

De eerste fase van dataverzameling en -analyse (1999-2001) ving aan toen ik contact kreeg met personen uit het netwerk van twee 'recht op waardig sterven'-verenigingen,² die ik 'begeleiders' noem omdat zij iemand naar de dood hadden begeleid. Het verzoek aan hen was mij diepgaand te informeren over een zelfdoding die aan drie kenmerken voldeed:

- een zelfdoding die had plaatsgevonden zonder doktershulp,
- die niet langer dan twee jaar geleden had plaatsgevonden,
- waarbij de overledene tot kort tevoren in gesprek was geweest met de begeleider en/of met intimi die mogelijk tevens bij het overlijden aanwezig waren geweest.

De begeleiders vertelden zestien stervensverhalen die voldeden aan mijn definitie van 'zelfdoding in gesprek met naasten' (bijlage 1). Ook werden twee verhalen verteld over 'bewust ten dode vasten en dorsten' door personen die geen dodelijke ziekte hadden. Deze leken mij uitzonderlijk, maar ze zijn wel in *Sterfwerk* opgenomen.

De interviews duurden anderhalf tot tweeënhalf uur. Zij konden niet op de band worden opgenomen omdat dit de begeleiders afremde vrijuit te praten over hun bemoeienis, die op de rand van de

strafwet had gebalanceerd.³ De onderzoeker maakte continu aantekeningen tijdens het gesprek, die direct na afloop werden uitgeschreven. Elke geïnterviewde kreeg inzage in de uitgewerkte tekst met de vraag onnauwkeurigheden te corrigeren, omissies aan te vullen en desgewenst de anonimisering te verbeteren.

Met hun toestemming zocht ik vervolgens contact voor een interview met familieleden of vrienden (als die er waren) of met de huisarts van de overledene (als die daartoe bereid was). Bij twaalf van de achttien gevallen kreeg ik deze toestemming en daarop is naast de begeleider ten minste één ander persoon geïnterviewd die hetzelfde overlijden van nabij had gevolgd. Bij hen werden op dezelfde wijze interviews afgenomen. Soms kon ook de overledene aan het woord komen in de vorm van een brief. Dit onderzoek is gepubliceerd in *Sterfwerk*.

Deze achttien verhalen, waarvan twaalf met een tweezijdig perspectief op de overledene, zijn geanalyseerd binnen de interpretatieve traditie van het kwalitatieve onderzoek. Hennie Boeije onderscheidt daarin de etnografische studie, de casestudy en de gefundeerde theorievorming, die samen kunnen gaan.⁴ In *Sterfwerk* maakte ik gebruik van de beide laatstgenoemde benaderingen om een theorie te ontwikkelen op een laag abstractieniveau. Dit gebeurde door constante vergelijking van de variaties in de beschreven gedragingen van de overleden personen, in interactie met de betrokken omstanders. Dat mondde uit in een deels psychologische, deels sociologische interpretatie van hun interacties. Ik zal dat nu illustreren met een aantal fragmenten uit *Sterfwerk*, die ik nog steeds geldig acht.⁵

Bij zelfdoding in gesprek zijn de familieleden of vrienden van de overledene de belangrijkste tegenspelers. Tijdens het proces van besluitvorming en de uitvoering daarvan worden zij regelmatig overspoeld door woede en machteloosheid. Hun opstandige verzet wordt ingetoomd door hun vrees het vertrouwen van de regisseur te verspelen en om de tuin te worden geleid bij de uitvoering van diens voornemen. Sommigen kunnen het niet meer aanzien hoe een dierbare naar een zelfgekozen dood toegroeit en trekken zich uit de gesprekken terug. Anderen, die tot het laatste toe in gesprek willen blijven met iemand die vastbesloten lijkt, spraken alle emotionele registers aan waarover zij beschikken, alle tact en alle reserves aan zelfbeheersing.

Zelfdoding in gesprek verloopt in een intensieve en vaak langdurige emotionele worsteling met intimi. Er valt veel innerlijke verdeeldheid bij de intimi te beluisteren. Loyaliteit met de persoon die sprak over de doodswens, botste met hun verzet tegen de voorgenomen zelfdoding. Sommige naasten hebben minder last van deze ambivalentie omdat zij vermoeden dat ze dezelfde keus als de overledene zouden maken als zij in diens omstandigheden zouden verkeren. Opvallend is met hoeveel terughoudendheid zij achteraf over hun strijd met zichzelf en met de zelfdoder spreken, ook jaren later nog. Het lijkt of zij geen afbreuk willen doen aan de nagedachtenis van iemand die 'zelf heeft beschikt'. Mogelijk daarom laten zij slechts bedekt doorschemeren dat zij zich door diens dood afgewezen hebben gevoeld, zeker na alle pogingen iets voor de overledene te betekenen. Hun loyaliteit is groot geweest door contre coeur mee te gaan naar de rand van de afgrond en getuige te zijn van de sprong. Die loyaliteit blijft ook tijdens het interview na de dood onverminderd aanwezig, soms ten koste van henzelf.

De in vertrouwen genomen familieleden en/of vrienden deden een beroep op het verantwoordelijkheidsbesef van de zelfdoder om hen niet te overvallen met een daad. Dat heeft volgens de informanten tot gevolg gehad dat de zelfdoding niet impulsief heeft plaatsgevonden. Want hun verzet droeg ertoe bij dat er een afweging van alternatieven aan het overlijden vooraf is gegaan, ook al waren de omstanders vaak niet overtuigd door de uiteindelijke afweging ten dode. 'Zij wilde het zo,' luidt een veelgehoord refrein dat achteraf verschil van mening en verdriet toedekt. De besproken gevalsbeschrijvingen laten zien dat de zelfdodingen ook volgens een vooropgezet plan verlopen, dat stap voor stap wordt uitgevoerd. De afwezigheid van impulsiviteit en de aanwezigheid van een plan van uitvoering zijn twee kanten van dezelfde munt.

In deze configuratie van zelfdoding in gesprek met naasten vertolkt de begeleider van een 'recht op waardig sterven'-vereniging een kleinere rol. Daarentegen is diens rol prominent geweest wanneer er geen familie of vrienden beschikbaar zijn met wie de persoon met een concrete doodswens over het voornemen kan praten. De huisartsen die hulp bij zelfdoding weigerden, zijn door de persoon met een concrete doodswens buitenspel gezet tijdens de voorbereiding en de uitvoering ervan.

Zowel de familieleden, de vrienden als de begeleiders gebruiken

vaak de formulering dat de dood moet plaatsvinden op een waardige wijze. Deze formule heeft een bezwerend karakter, omdat allen de 'verkeerde' dood ermee willen afwenden, terwijl de concrete, positieve invulling van 'waardig' sterven uiterst divers kan zijn.⁶

Men hoeft niet ver te zoeken in het verleden om te zien hoe het begrip 'eer', of het verlies daarvan, in veel culturen bepalend was en is voor wat als waardig sterven gold. Een zelfdoding met een dodelijk middel, zoals de overledenen die zijn beschreven in *Sterfwerk* hadden ingenomen, gold in de oudheid als laf, een vrouwenmethode, een man onwaardig. Aldus de mannelijke geschiedschrijvers in een samenleving van krijgers.⁷ Daarnaast bleef Plato's encenering van de tot de dood veroordeelde Socrates – geen zelfdoding – voor latere generaties het voorbeeld voor stijlvol sterven.⁸ De historicus Philippe Ariès beschrijft een imitatie in achttiende eeuw:

Mirabeau is heel eenvoudig gestorven, niet in christelijke berusting, maar met de vastberadenheid van een wijze uit de oudheid, als een stoïcijn, omringd door zijn vrienden, met hen pratend over de dingen van deze wereld, zich niet bekommerend om een hiernamaals waarin hij niet geloofde. Vroeg in de morgen bereidde hij zich voor op de dood. 'Vriend,' zei hij tegen Cabanis, 'vandaag zal ik sterven. Is het eenmaal zover met een mens gekomen, dan staat hem maar één ding te doen: zich parfumeren, zich een bloemenkroon op het hoofd zetten en zichzelf te omringen met muziek, ten einde op aangename wijze in die slaap te geraken waaruit men niet meer ontwaakt.'⁹

Deze geïdealiseerde sterfbedscène is gedateerd doordat de echtgenote of de kinderen er niet in voorkomen, die nu centraal zouden staan.

Volgens de informanten in het vooronderzoek betekent 'waardig sterven' dat er in elk geval geen ernstig fysiek lijden aan het overlijden voorafgaat. Bovendien speelt een esthetische gevoeligheid een grote rol. In de esthetica van de zelfdoding verwijst 'waardig' naar het ongeschonden blijven van het lichaam, zonder afstotende gear van doorligwonden of incontinentie. Hoe meer geschonden het dode lichaam zich toont aan de levenden, des te onwaardiger of inhumaner wordt de zelfdoding beoordeeld door de omstanders. Familieleden en vrienden zullen als regel een verminkende zelfdoding proberen te verhinderen wanneer zij de plaats en tijd zouden

weten waar iemand van plan is die uit te voeren.

Ook als de lichaamsfuncties het begeven, als er stinkende wonden ontstaan of onophoudelijk braken optreedt, dan kan, zoals de Hoge Raad dat in het Schoonheim-arrest heeft gemunt, dit voor de persoon een 'ontluistering' betekenen die gelijk is gesteld met ondraaglijk lijden.¹⁰ Daarmee wordt een ander betekenselement van 'waardig' zichtbaar in het begrip 'ontluistering', dat 'verlies van persoonlijke waardigheid' lijkt te betekenen.

Tijdens de interviews kwamen een aantal kenmerken terug, die het begrip 'waardig' lijken af te grenzen van wat evident onwaardig wordt geacht: ernstige fysieke pijn is afwezig geweest, er is ook geen bewust beleefde verstikking aan de dood voorafgegaan en er is geen verminking van het lijf opgetreden. Een periode van dorst, die tot op zekere hoogte kon worden bestreden door goede mondverzorging, leek soms wel verenigbaar met opvattingen van een waardige dood vanwege de grote wilskracht en moed die daaruit sprak, maar soms ook niet. Sterven zonder pijn én zonder beschadiging van het lijfelijk omhulsel werd gerealiseerd bij het sterven via inslapen door diverse slaapmiddelen, of nauwkeuriger: via het tussenstadium van een door medicijnen veroorzaakt verlies van bewustzijn, een coma, dat soms pas na meer dan 24 uur uitmondt in de dood.

De stilering van stervenswensen die in onze tijd wordt aangeduid als waardig sterven, lijkt af te wijken van wat enkele auteurs uit de oudheid hierover hebben vermeld. Zo verwijst een goede dood bij Meander naar iemand die niet te zeer hangt aan het vergankelijke in het leven, bij Chrysippos naar een deugdzaam, rechtschapen leven, en bij Cicero naar sterven in dienst van de staat. Bij weer andere schrijvers verwijst een goede dood naar moedig of eervol sterven.¹¹

Het komt mij voor dat deze auteurs bij hun oordeel over een goede dood de vraag naar het geleefde leven een groter gewicht geven dan wij vandaag de dag doen: was dit een *goed* leven – dan kan ook de dood goed zijn. 'Goed' heeft hier niet de invulling van bevredigend of rijk aan intense belevenissen, maar wordt ingevuld op grond van een visie op moreel goed leven. Zoals in paragraaf 3.2 is besproken, slaat een goede dood tegenwoordig eerder op sterven in overeenstemming met de centrale waarden van waaruit iemand heeft geleefd, of op sterven in een persoonlijke stijl. Dat kan voor de een betekenen 'in eigen regie sterven', maar het kan voor een ander

betekenen: 'in overgave aan een hogere macht sterven en daarbij lijden niet uit de weg gaan'. Deze opvattingen staan in het publieke debat tegenover elkaar, maar beide worden beschouwd als 'waardig sterven'. Dit begrip wordt daarmee zo veelomvattend dat het naar mijn mening aan helderheid, en dus aan bruikbaarheid, inboet.

Ik vermoed dat 'waardig sterven' thuishoort in de rij begrippen die zich aan definiëring in positieve termen onttrekken, zoals gezondheid, geluk, liefde, wijsheid. Dit zijn 'elusive concepts', die gemeenschappelijk hebben dat zij gewoonlijk omschreven worden in termen van de afwezigheid van specifieke zaken. Bijvoorbeeld, 'gezonder' is men als ziekte en gebreken afwezig zijn. Iemand kan zich gezond voelen, maar toch niet gezond blijken te *zijn* bij medisch en psychiatrisch onderzoek. Er is nog steeds geen test voor gezondheid ontwikkeld, men kan slechts ziekten uitsluiten.¹²

Mijn indruk uit de interviews met familieleden, vrienden en hulpverleners was dat zij een levensbeëindiging die impulsief plaatsvindt, met een verminkende methode of in eenzaamheid, als onwaardig beoordeelden. Mijn conclusie uit het bovenstaande is dat 'waardig sterven' een wenkend ideaal is, waarover slechts overeenstemming zal bestaan zolang men verwijst naar de afwezigheid van de kenmerken van een onwaardige dood, die ik hierboven heb genoemd.¹³ Een positieve invulling van dit ideaal zal vastlopen in principiële, levensbeschouwelijke meningsverschillen, bijvoorbeeld over de zin van lijden en overgave.

De definiërende kenmerken van de onderzochte stervenswegen die ik in mijn hoofdonderzoek (hoofdstuk 5 en 6) zal gebruiken, zijn verankerd in het basiskenmerk dat het iemand is gelukt om in gesprek te blijven met de persoon die is overleden. Tijdens deze gesprekken is impliciet of expliciet druk uitgeoefend op de persoon met een doodswens om tot een afweging te komen en althans enig antwoord te geven op de vraag naar het waarom. In de loop van deze gesprekken had soms een plan vorm gekregen voor een methode die het lichaam niet ernstiger zou schenden dan door ziekten of gebreken reeds was gebeurd.

Deze combinatie van kenmerken vormt een patroon dat de onderzochte overlijdensgevallen onderscheidt van de meerderheid van de 'gewone' geregistreerde zelfdodingen. Dezelfde combinatie van kenmerken is ook aanwezig wanneer een arts hulp bij zelfdo-

ding of euthanasie heeft verleend. Dat patroon vat ik samen als 'zelfdoding in gesprek' – nu eens met een intimus, dan weer met een hulpverlener, vaak met beiden. Deze configuratie wordt gedomineerd door een vocabulaire van zelfbeschikking, van 'waardig sterven' en het voorkomen van ontluistering. Zolang de personen die met elkaar in gesprek zijn het erover eens zijn dat de zojuist genoemde negatieve kenmerken afwezig moeten en kunnen zijn bij de voorgenomen levensbeëindiging, kan de verdere invulling van waardig sterven in hoge mate uiteenlopen en ook vaag blijven, zonder dat dit de gesprekken over levensbeëindiging verstoort.

Tot slot van deze paragraaf waarin het kwalitatieve vooronderzoek wordt samengevat, ga ik nader in op de rol van de persoon uit het netwerk van de 'recht op waardig sterven'-vereniging waartoe de overledene zich had gewend met een verzoek om informatie en/of begeleiding. De overledenen hadden zich vaak pas tot deze begeleider gewend, nadat hun was gebleken dat zij deze informatie of begeleiding niet van hun huisarts konden krijgen, omdat deze dit onderwerp onbespreekbaar vond of uitsluitend als symptoom van een depressie kon zien. Een eventuele zelfdoding zonder doktershulp bleek dan wel bespreekbaar te zijn met de geraadpleegde begeleider. Dit blijken meestal personen te zijn met professionele ervaring in de verpleging, het maatschappelijk werk of de spirituele/geestelijke verzorging.

Jaarlijks worden circa duizend van de 9700 uitdrukkelijke en herhaalde verzoeken aan artsen om euthanasie op afzienbare termijn afgewezen omdat de arts niet bereid is tot inwilliging van het verzoek.¹⁴ Een onbekend deel van hen raadpleegt na deze weigering een begeleider. De overheid ziet deze begeleiders als personen die op de grens van de strafwet balanceren en daarbij soms over de schreef gaan. Veel artsen zien hen als iemand die zich onbevoegd mengt in een medisch probleem. In hun ogen behoort iedere doodswens door een arts beoordeeld en behandeld te worden, ook als die behandeling in het verleden is mislukt. De persoon van wie het euthanasieverzoek is afgewezen, ziet de consulent als iemand die informatie geeft die men van de eigen arts niet krijgt. Namelijk, concrete uitleg hoe men de eigen dood zelfstandig en 'waardig' kan uitvoeren.¹⁵ Daarmee ontlast z/hij een arts van het uitvoeren van een dodelijke handeling. De consulent zelf ten slotte ziet zich als iemand die wordt geleid door ideële opvattingen over zelfbeschikking en waardig sterven.

Het is voor burgers soms wat verwarrend dat zij door de overheid continu gestimuleerd worden op te komen voor de vormgeving van hun leven in de privé sfeer. Zij mogen en moeten baas zijn over hun privéleven, tot het moment dat zij horen dat zij gaan sterven. Dan moet de arts officieel de regie in handen houden en verantwoording afleggen van iedere dodende handeling op verzoek. Hoe begrijpelijk dit ook is uit het oogpunt van controle door de overheid, de omschakeling voor de persoon die gaat sterven, is niet altijd eenvoudig.

In *Sterfwerk* is besproken dat het inmiddels in kringen van deze begeleiders bekend is dat de persoon met een euthanasieverzoek nooit een 'dwingende' indruk op zijn arts mag maken. Zij instrueren hun cliënten dienovereenkomstig. Maar ook een al te afstandelijke of rationele houding, waarin geen gevoel doorschemert, is ongewenst omdat dit een arts de indruk zou kunnen geven dat het met het lijden nog wel meevalt, dat het nog niet écht ondraaglijk is. Dat vermindert de kans op inwilliging van het verzoek. Men moet naar het schijnt leren het besluit tot zelfdoding zodanig te verwoorden dat het de arts tegelijkertijd als 'redelijk' en als 'invoelbaar' overtuigt.

Onderhandelen over de gewenste vorm van doodgaan vergt een grote zelfbeheersing. Het probleem voor de patiënt is dat z/hij maar één keer doodgaat. Als dat dichtbij komt en een euthanasiewens vorm krijgt, is men vaak moe en verzwakt, en bereidt men zich slapeloos op het gesprek met de huisarts voor. Onder deze omstandigheden is het begrijpelijk dat weinigen na de afwijzing van hun euthanasieverzoek nog de energie hebben om een begeleider van een 'recht op waardig sterven'-vereniging te raadplegen. Bovendien blijft de patiënt voor goede palliatieve zorg afhankelijk van zijn huisarts, dus is het veel waard de verstandhouding niet al te zeer onder druk te zetten. Elke stervende moet leren omgaan met het gegeven dat z/hij de afhankelijke partij is geworden bij alle verzoeken om hulp. Dat geldt zeker ook voor het verzoek om euthanasie, dat een grote belasting is voor veel artsen en waartoe zij nooit verplicht kunnen worden. Voor de patiënt blijft het een gunst. Naarmate het overlijden verder weg ligt in de tijd, neemt het gunstgehalte toe.

Tot zover deze ingekorte weergave van mijn kwalitatieve onderzoek naar de verschillende posities van patiënt, de in vertrouwen genomen naasten, de begeleider en de huisarts, tijdens de gesprekken en onderhandelingen over levensbeëindiging.

4.2 Waarom kwantitatief onderzoek?

Volgens de begeleiders die contactpersoon waren in de eerste, kwalitatieve fase van mijn onderzoek, was zelfdoding in gesprek zeldzaam en bewust ten dode vasten nog zeldzamer. Over de voorafgaande acht jaar waren gemiddeld twaalf personen per jaar overleden met slaapmiddelen en na overleg met een begeleider, aldus de nvve. Bij De Einder lag dit aantal rond de 32, tezamen dus circa 50 per jaar.¹⁶ Globaal de helft van hen had een psychiatrische diagnose. De overigen waren hoogbejaarden met gebreken of mensen met een ernstig somatische invaliditeit.¹⁷ Uitgaand van de veronderstelling dat er nog drie keer zo veel onzichtbare gevallen voorkwamen van zelfdoding in gesprek met naasten en zonder hulp van een arts, kwam ik in *Sterfwerk* tot de slotsom dat er misschien ongeveer 200 gevallen per jaar voorkomen. Over minder dan tien personen per jaar was bij deze verenigingen bekend dat zij bewust waren gestopt met eten en drinken om het overlijden te veroorzaken.

De nvve is een vereniging van ruim honderduizend leden die in meerderheid ouder zijn dan zestig jaar. In 1991 had de jurist Dri- on het idee gelanceerd dat hoogbejaarden 'er een grote rust in zouden vinden' als zij op verzoek een voorraad dodelijke pillen verstrekt zouden kunnen krijgen.¹⁸ Tien jaar later leek het alsof vele ouderen binnen de nvve daarover wel discussieerden en misschien ook nog wel een voorraad aanlegden, maar deze niet gebruikten of dat in elk geval geheimhielden voor de nvve. Een maatschappelijk omstreden verschijnsel met een hoog ideologisch gehalte kan blijvend media-aandacht trekken, terwijl het in feite zelden of nooit voorkomt – zo dacht ik destijds.

Toch liet de vraag hoe vaak zelfdoding in gesprek voorkomt me niet los. Misschien waren de 50 bekende gevallen het topje van een ijsberg die voor 95 procent onder water ligt. Dan zou een aantal van circa 1000 gevallen de werkelijkheid beter benaderen. Maar 'geleerde gissingen' in de jaren tachtig over de frequentie van euthanasie waren afgestraft. Voorafgaand aan het eerste landelijke euthanasieonderzoek naar de frequentie van euthanasie circuleerden er schattingen van 5000 tot 20.000 euthanasiegevallen per jaar.¹⁹ Na kwantitatief onderzoek bleken het er niet meer dan ongeveer 2800 per jaar te zijn.²⁰

Er zijn twee argumenten die tegen de metafoor van de ijsberg pleiten. Ten eerste is zelfdoding in gesprek, met slaapmiddelen en

zonder hulp van een arts, om een aantal redenen lastig uit te voeren, althans voor ernstig zieke personen met een doodswens of vermoeide hoogbejaarden die lijden aan het leven. Zij staan voor de opgave om de mensen die van hen houden, ervan te overtuigen dat er geen andere oplossing is. Dat vergt een dosis energie en vasthoudendheid die zij vaak niet meer hebben. Daarnaast moet men aan goede informatie zien te komen over hoe het te realiseren valt,²¹ die niet eenvoudig op internet is te vinden.²² Wanneer de juiste informatie is verkregen, vraagt het inventiviteit en geduld om de middelen bijeen te sprokkelen die zowel mild zijn als vrijwel zeker doeltreffend. Daarna komt het moeilijkste: zelfbeheersing bij het onder ogen zien van de eigen dood en daartoe ook daadwerkelijk overgaan. Het is bekend dat ernstig zieke mensen telkens hun grenzen verleggen, ook wanneer zij de dodelijke combinatie op hun nachtkastje hebben liggen (Dossier nr. 6 en 7). Wie in een opwelling besluit tot de uitvoering over te gaan, neemt een groot risico op mislukking. Zelfdoding in gesprek is een gecompliceerd traject dat op meerdere punten kan afbuigen naar het besluit in leven te blijven of waarvan de uitvoering verhinderd kan worden door toenemende fysieke of mentale handicaps.

Er is nog een andere reden om de ijsbergmetafoor met scepsis te bezien. Zelfs als de genoemde obstakels jaarlijks door circa duizend personen per jaar zouden worden genomen, blijft het merkwaardig dat alle consultants tezamen slechts van ongeveer 50 gevallen per jaar op de hoogte zijn. Ook is het de vraag hoe het mogelijk is dat duizend zelfdodingen onder bijzondere omstandigheden niet zichtbaar zijn in de doodsoorzakenstatistiek. Een aannemelijke reden daarvoor was mij destijds niet bekend. Deze is mij later duidelijk geworden (zie hoofdstuk 8).

Na de publicatie van *Sterfwerk* moest ik de koers van het vervolgonderzoek bepalen. Ik kon precies gaan uitzoeken hoe weinig, of hoe vaak, het in stilte voorkomt. Een interessant alternatief was om het kwalitatieve onderzoek te verdiepen. Ik heb voor het eerste gekozen.

Daarbij leek het mij niet verstandig om onderzoek te doen naar de frequentie waarmee dit overlijden voorkomt, door personen op te sporen die bezig waren een zelfdoding in gesprek met naasten voor te bereiden. In dat geval onderzoekt men opinies en attitudes,²³ en weet men niet of de geïnterviewde personen ook in feite over (zullen) gaan tot uitvoering van zelfdoding in gesprek met intimi. Bo-

vendien is er een ethisch probleem wanneer men personen met een concrete doodswens zou interviewen over hoe en waarom zij zouden willen overgaan tot uitvoering. Dat interview zou een duwtje kunnen zijn om het plan te verbeteren, uit te voeren of om het juist uit te stellen. Dit is een schoolvoorbeeld van hoe een meting het te meten verschijnsel kan veranderen zonder dat men daar enig zicht op heeft.

Ik besloot daarom bij het onderzoek naar de frequentie van zelfdoding in gesprek met naasten uit te gaan van de personen die dit overlijden als vertrouwenspersoon van nabij hebben meegemaakt. Dat vereiste een instrument waarmee deze personen in de populatie opgespoord en bevestigd kunnen worden. Dit instrument zou moeten bestaan uit twee componenten: een selectiezeef en een vragenlijst. De selectiezeef diende om uit een grote groep Nederlanders die personen op te sporen die het te onderzoeken overlijden van nabij hadden meegemaakt, en niet een manier van overlijden die daarop lijkt. Want een zelfstandige levensbeëindiging kan soms lijken op het verschijnsel dat ik in *Sterfwerk* had verkend en nu nader wilde onderzoeken. Bijvoorbeeld een zelfdoding met een verminkende methode, waarover met een vriend of vriendin is gesproken, valt buiten mijn onderzoek. Hetzelfde geldt voor een zelfdoding met medicijnen die in eenzaamheid tot stand is gekomen doordat de overledene het gesprek met iedereen heeft verbroken.

Behalve een selectiezeef moest er een vragenlijst worden gemaakt die voorgelegd zou kunnen worden aan degenen die de selectiefase waren gepasseerd. Zelfdoding in gesprek is voor de intimi of hulpverleners die met de overledene hadden gesproken, vaak een beladen geheim. Vanwege hun associaties met iets strafbaars moest er een absolute garantie van anonimiteit gegeven kunnen worden. Respondenten moesten zich niet slechts veilig kunnen voelen, maar dat ook zijn. Voorafgaand aan het landelijke euthanasieonderzoek kreeg de artsenorganisatie KNMG van het Openbaar Ministerie de uitzonderlijke toezegging dat er geen justitieel onderzoek zou volgen bij individuele artsen, indien uit de interviews strafbare handelingen naar voren zouden komen. Het was uitgesloten dat ik, als individuele onderzoeker, enige garantie zou krijgen ter wille van de waarheidsvinding in een juridische schemerzone rond sterven in eigen beheer.

Beide problemen zijn opgelost doordat het hoofdonderzoek is uitgevoerd bij een online access-panel van het onderzoeksbureau TNS NIPO. Daardoor konden de selectievragen aan een groot aantal

personen worden voorgelegd, terwijl tevens de anonimiteit was gegarandeerd van de personen die de vragenlijst zouden invullen. Want de respondenten werden aan de onderzoeker onder een nummer doorgegeven. De vele problemen van onderzoek met behulp van een access-panel komen in hoofdstuk 5 nog uitgebreid ter sprake.

De centrale kenmerken van zelfdoding in gesprek waren in *Sterfwerk* geformuleerd: in gesprek met intimus of hulpverlener, geen verminkende methode en niet impulsief. Daarbij was het essentieel om te achterhalen of het besluit tot levensbeëindiging was genomen door een wilsbekwaam persoon. Aan deze kernaspecten is in het hoofdonderzoek vastgehouden, en zij zijn uitgewerkt in selectievragen. De selectiezeef is te beschouwen als een verholde operationalisatie van de genoemde centrale kenmerken van het onderzochte overlijden. Uitsluitend aan personen die de selectiezeef waren gepasseerd, heb ik gevraagd of zij bereid waren een vragenlijst in te vullen over bewust ten dode vasten of over zelfdoding in gesprek met naasten.

4.3 Noodzakelijke voorbereidingen

Op basis van de interviews in *Sterfwerk* werd een eerste versie van de schriftelijke vragenlijst gemaakt.²⁴ In 2001 plaatste ik een oproep in het verenigingsblad van de NVVE met de vraag of die leden die als vertrouwenspersoon een overlijden door slaapmiddelen zonder doktershulp hadden meegemaakt, zouden willen meewerken aan een onderzoek.²⁵ De leden die hierop reageerden, kregen de vragenlijst toegezonden met het verzoek deze in te vullen en een brief waarin ik aankondigde bij hen langs te zullen komen voor een aanvullend gesprek en om de problemen door te nemen die zij hadden ondervonden bij het invullen van de vragenlijst. Alle respondenten gingen op dit aanbod in. Hierdoor kwamen onduidelijkheden in de formulering aan het licht.

Het belangrijkste resultaat van deze oproep onder NVVE-leden was dat bewust ten dode vasten soms door de overledenen was overwogen als een alternatief voor het overlijden door slaapmiddelen. Ik besloot daarom gericht naar het voorkomen van bewust ten dode vasten te gaan vragen. Hiervoor werd een vragenlijst ontwikkeld.

In tabel 4.1 staat een overzicht van de verschillende vooronder-

zoeken die voor het hoofdonderzoek noodzakelijk waren. De formulering van de vragenlijst werd bij elke volgende groep aangepast en verbeterd.

Tabel 4.1 Aantallen overleden personen, uitgesplitst naar de aard van overlijden en de som van beide (auto-euthanasie) die zijn opgespoord in enkele vooronderzoeken en in het hoofdonderzoek.

	Bewust ten dode vasten	Zelfdoding in gesprek	Auto-euthanasie
2000: opgespoord via begeleiders	2	16	18 (9%)
2001 en 2003: opgespoord via leden van de NVVE*	7	18	25 (13%)
2003: opgespoord via online Centerdata panel	0	5	5 (2%)
2005: opgespoord via huisartsen	5	1	6 (3%)
Subtotaal in vooronderzoeken	14	40	54
2004: opgespoord in hoofdonderzoek via online TNS NIPO-panel	97	47	144 (73%)
Totaal	111 (56%)	87 (44%)	198 (100%)

* In 2001 bevatte de tekst van de oproep in het verenigingsblad geen verwijzing naar overlijden na bewust stoppen met eten; in 2003 werd dit wel expliciet genoemd.

In het volgende hoofdstuk (paragraaf 5.2.1) geef ik een overzicht van de screeningsvragen waarmee potentiële rapporteurs uit het TNS NIPO-panel zijn geselecteerd. In hoofdstuk 5 (figuur 1 en 2) staat een overzicht van de steekproeftrekking en van selecterende vragen die respondenten moesten passeren om tot het onderzoek te worden toegelaten.

Ik geef hier een toelichting bij een aspect van de vragenlijst. Ik heb bewust niet gevraagd naar een globaal eindoordeel van de informant over de 'kwaliteit van sterven' op een zogeheten Likertschaal, omdat ik twijfels heb over de validiteit van een globaal oordeel over een zo complexe en emotioneel beladen gebeurtenis als het hier onderzochte overlijden. Addington-Hall heeft de literatuur besproken over de betrouwbaarheid en validiteit van de informatie die intimi en andere naasten achteraf, na de dood, hebben gegeven over diverse symptomen en over de kwaliteit van sterven van de overledene.²⁶ Met name het oordeel achteraf door een naaste over de mate van pijn tijdens de laatste levensfase blijkt niet overeen te stemmen met het oordeel dat de persoon zelf eerder had gegeven. Intimi scoren achteraf de pijn als ernstiger dan de overledene zelf had gedaan.²⁷ Om die reden heb ik niet het oordeel van de vertrouwenspersoon gevraagd over de mate van dorst die de overledene had ervaren na het begin van het dorsten. Ik heb daarvan afgezien nu is gebleken dat er geen grond is om te veronderstellen dat een dergelijk oordeel achteraf (bijvoorbeeld een 'gemiddelde dorstscore' in de laatste levensweek) het oordeel van de overledene zelf redelijk zou benaderen. Dat is des te onwaarschijnlijker omdat het overlijden ten tijde van het interview meestal een jaar of langer geleden had plaatsgevonden. Beter geen score dan een score waarvan uit onderzoek is gebleken dat onduidelijk is hoe die te interpreteren valt.

Een opvallende bevinding van het vooronderzoek in 2001-2003 in vergelijking met *Sterfwerk* was dat consultants meestal geen rol van betekenis hadden gespeeld tijdens de besluitvorming en uitvoering.

In het vooronderzoek zaten erg weinig gevallen van bewust ten dode vasten. Daarom zijn nog enkele gevallen verzameld via huisartsen die dit van nabij hadden meegemaakt. Ik kwam met deze huisartsen in contact tijdens twee bijscholingscursussen die ik gaf over medische beslissingen rond het levenseinde. Zij hebben de vragenlijst schriftelijk beantwoord.²⁸

In de loop van deze vooronderzoeken werden de eisen strenger die ik stelde aan de informant en aan de aard van het overlijden. Aanvankelijk konden ook respondenten meedoen met het vooronderzoek die niet zelf met de overledene hadden gesproken over het

voorgenomen overlijden. Dat had tot gevolg dat er in deze beginfase soms overlijdensgevallen werden meegenomen in het vooronderzoek waarbij niet geheel duidelijk werd wie de regie over het sterven in handen had genomen: de arts, een vriend of familielid, of de overledene zelf. Ik wilde interessante grensgevallen graag op het spoor komen; daarom is het net in deze vooronderzoeken bewust wijd uitgeworpen. Pas in 2004, na de ervaringen met het derde vooronderzoek bij het access-panel van het bureau Centerdata, kwam de definitieve operationalisatie van de beide stervenstrajecten tot stand (bijlage 1). Deze operationalisatie werd met terugwerkende kracht toegepast op de oogst aan informanten uit de verschillende vooronderzoeken met de stelregel dat ze bij twijfel moesten afvallen. Het bleek dat bijna de helft van de oorspronkelijk tot het vooronderzoek toegelaten informanten afviel.²⁹ Deze 'opgeschoonde' groep respondenten, waaruit dus twijfelgevallen waren verwijderd, duid ik aan als rapporteurs. In tabel 4.1 staan de aantallen per onderzochte groep die overbleven na toepassing van de operationalisatie.

Voordat het kwantitatieve hoofdonderzoek aan de orde komt, wil ik twee problemen noemen die niet vermeden kunnen worden in een retrospectieve benadering van het onderzochte overlijden. Gewoonlijk wordt dit soort zaken besproken in de discussie na afloop van de dataverzameling en analyse (hoofdstuk 5 en 6). Het lijkt me echter voor de lezer van belang om hierop vooraf gewezen te worden.

Het eerste probleem is al aangestipt. Ik heb niet met de overleden personen zelf kunnen spreken om redenen die zojuist (in paragraaf 4.2) zijn genoemd. Daarom kan ik over de beide onderzochte stervenswegen slechts iets te weten komen via de geïnterviewde familieleden, vrienden of hulpverleners. Dat geeft een vertekening van het beeld. Mijn uitgangspunt bij de interpretatie van de onderzoeksbevindingen is dat intimi en hulpverleners een *reconstructie* geven van het overlijden dat zij hebben meegemaakt, die niet hoeft overeen te stemmen met het oordeel van de overledene over de afgelegde stervensweg, noch over diens redenen om voor deze manier van overlijden te kiezen. Hun reconstructie wordt ingekleurd door emoties en cognitieve strategieën van de informant.

Voor mijn onderzoek was het natuurlijk wel van belang om na te gaan of de rapporteur inderdaad over het door mij onderzochte overlijden verslag uitbracht, en niet over een overlijden dat erop lijkt. Dat ben ik nagegaan aan de hand van vragen naar concrete omstandigheden. Uit de literatuuroverzichten van Addington-Hall en McPherson blijkt dat naasten wel redelijk betrouwbaar kunnen rapporteren over concrete aspecten van de verzorging. Bovendien heb ik een controle ingebouwd door op verschillende manieren te vragen naar hetzelfde aspect van het overlijden, zowel in de selectie-zeef als met behulp van vragen die in de vragenlijst 'verstopt' zaten. Op grond van de antwoordpatronen heb ik geconcludeerd of de reconstructie van het overlijden door de informanten wel of niet behoorde tot bewust ten dode vasten en dorsten of tot zelfdoding in gesprek met naasten.

Er is echter in dit onderzoek geen controle mogelijk op de beschrijving door de naaste van de klachten, symptomen en emoties tijdens dat overlijdensproces. De weergave hiervan door de rapporteur beschouw ik als een reconstructie achteraf, waarvan we niet weten of de beschrijving van deze aspecten ook de mening van de overledene heeft weergegeven. Het globale oordeel of dit een goed of slecht sterfbed is geweest, zegt misschien vooral iets over de belangen van de rapporteur om voor zichzelf of tegenover de onderzoeker een bepaald beeld in stand te houden. In de discussie bij de frequentieschatting (paragraaf 5.5) zal ik ingaan op de vervorming die het geheugen teweeg kan hebben gebracht bij de frequentieschatting.

Het tweede probleem in dit retrospectieve onderzoek naar de wijze waarop personen zijn overleden, hangt samen met het feit dat ik mijn informanten heb gezocht bij personen die ook daadwerkelijk zijn overleden. Ik heb mijn respondenten niet gevraagd of zij van nabij een poging tot een dergelijk overlijden hadden meegeemaakt die was mislukt of waarvan op het laatste moment was afgezien. Daarom weet ik niets over de zieke en oudere personen die vergeefs hebben gepoogd om hetzelfde doel langs dezelfde weg te bereiken. Een enkele respondent meldde spontaan een mislukte poging tot auto-euthanasie. Bijvoorbeeld doordat iemand die bewust was begonnen met ten dode vasten, onder druk van familieleden weer was gaan eten en drinken. Linda Ganzini ondervroeg hospiceverpleegkundigen in de staat Oregon over gevallen van bewust

ten dode vasten die zij hadden meegemaakt. Zestien van 126 in een hospice overleden patiënten (13 procent) waren weer begonnen met eten en drinken, meestal op aandringen van de familie.³⁰ Een respondent in het vooronderzoek vertelde mij over iemand die een dodelijke combinatie slaappillen in huis had en het draaiboek voor de uitvoering met de kinderen had doorgesproken. Er was een datum vastgesteld, maar een hersenbloeding had de uitvoering verhinderd.³¹

Bij de verminkende zelfdodingen die niet in gesprek met een vriend of familielid worden voorbereid en uitgevoerd, weten we dat tegenover elke geslaagde suïcide een veelvoud aan suïcidepogingen staat.³² Maar de verhouding tussen het aantal pogingen en de daadwerkelijke overlijdensgevallen zou bij auto-euthanasie lager kunnen liggen omdat de voorbereiding, en niet zelden ook de uitvoering, in gesprek met naasten plaatsvindt. Daardoor vermoed ik dat dit minder vaak impulsief wordt uitgevoerd, maar volgens een opgesteld draaiboek. In hoofdstuk 6 zal ik proberen na te gaan of de levensbeëindiging 'impulsief' had plaatsgevonden.

Mijn conclusie is dat de gevallen die in dit onderzoek in kaart worden gebracht, steeds in samenhang moeten worden gezien met een *onbekend aantal pogingen tot auto-euthanasie*. Het is echter niet eenvoudig de populatie te omschrijven waaruit zowel de pogingen tot auto-euthanasie als de door auto-euthanasie overleden personen afkomstig zijn. Op de omschrijving 'alle mensen met een weloverwogen wens en een tot in details voorbereid plan om het levens-einde in gesprek en in eigen beheer op afzienbare termijn uit te voeren' is kritiek mogelijk omdat het begrip 'weloverwogen' niet eenduidig is. Bovendien komt een 'tot in details voorbereid plan' niet altijd tot uitvoering, doordat mensen op het laatste moment veranderen in hun voorkeur hoe zij wensen te sterven. Ditzelfde probleem doet zich voor bij onderzoek naar suïcide en suïcidepogingen.

Samenvattend dient men zich bij de resultaten van het hoofdonderzoek te realiseren dat de rapporteurs een reconstructie achteraf hebben gegeven van het onderzochte overlijden. Daarop is wel controle mogelijk door te letten op de interne consistentie van de beantwoording van sommige vragen over dat overlijden, maar bij andere aspecten is dat niet mogelijk. Ten tweede dient men de ge-

gevens over de overleden persoon te interpreteren tegen de achtergrond van een onbekend aantal pogingen om te overlijden, die zijn opgegeven of mislukt.

Kwantitatief onderzoek: hoe vaak komt het voor?

5.1 Vooraf

Sociale wetenschappers geven zelden een kijkje in de keuken van kwantitatief onderzoek. De fraaist opgemaakte schotel kan ongerechtigdheden verbergen. Als men de resultaten van frequentieschattingen in de krant leest, heeft de lezer geen idee hoeveel beslissingen daaraan vooraf zijn gegaan en hoeveel mogelijkheden er zijn geweest om de resultaten te sturen in een bepaalde richting.

Ik stel mijn keuken open om het bereidingsproces zichtbaar te maken vanaf de ingrediënten die men op de markt koopt, tot aan de smetteloze dis die gewoonlijk in één tabel is gecombineerd. Het zou goed zijn als de lezer inzicht krijgt in de keuzes die noodzakelijk voorafgaan aan de frequentieschatting om zich een oordeel te kunnen vormen over de betrouwbaarheid en de validiteit ervan. Zo'n rondleiding door de keuken vergt enig geduld, maar de resultaten zijn belangwekkend genoeg. Wie niet is geïnteresseerd in een rondleiding, kan zonder omwegen het resultaat in tabel 5.5 nuttigen.

De farmaceutische industrie geeft graag een flatterend beeld van de gewenste resultaten. Ik hoef echter geen product te verkopen. In geval van een door geheimen omgeven maatschappelijk verschijnsel lijkt het verstandig om bij onvermijdelijke keuzes in het onderzoek, dat alternatief te kiezen dat leidt tot een *onderschatting* van de frequentie van zelfstandige levensbeëindiging in eigen beheer. Een conservatieve schatting mag echter niet doorschieten naar een evident te lage schatting.

Ik noem nu in vogelvlucht de stappen om tot een schatting te komen van hoe vaak bewust stoppen met eten en drinken en zelfdoding in gesprek met naasten in Nederland voorkomen. Een opera-

tionele definitie van de twee onderzochte methoden van auto-euthanasie is uitgeschreven in bijlage 1.*

Op grond van het vooronderzoek leek het raadzaam om ten minste 35.000 Nederlanders te benaderen met de vraag of zij een van deze beide manieren van overlijden in de afgelopen jaren van nabij hadden meegemaakt. Daarvoor is de hulp ingeroepen van het onderzoeksbureau TNS NIPO. Hieronder wordt de steekproeftrekking beschreven en de kenmerken van de zogeheten non-respondenten. Dat zijn de personen die door omstandigheden niet aan het onderzoek konden of wilden meedoen. Deze non-respondenten zijn in een apart onderzoek benaderd met de vraag waarom zij niet hebben meegedaan.

Uit de steekproef van 35.000 Nederlanders moeten we die personen opsporen die het onderzochte levenseinde van nabij hebben meegemaakt en die erover willen vertellen. Velen van hen hebben een overlijden meegemaakt dat lijkt op het levenseinde dat ik in kaart wilde brengen, maar er toch van verschilt. Slechts bij een minderheid was het aannemelijk dat zij mij wijzer konden maken. Daarom moesten informantanten een reeks verborgen selectievragen passeren alvorens zij tot het onderzoek werden toegelaten. Ik noem hen de *rapporteurs*. Uitsluitend op hun antwoorden is de frequentieschatting en de analyse van het verloop van het overlijdensproces gebaseerd.

Voor een frequentieschatting moest ik tevens uitzoeken hoeveel andere personen er door de overledene in vertrouwen waren genomen over diens levensbeëindiging. Aan iedere rapporteur zijn daartoe een aantal vragen gesteld om de omvang vast te stellen van het netwerk van intimi en andere personen met wie de overledene een persoonlijke band had gehad. Binnen dat netwerk van de overledene moest ik te weten zien te komen met wie de overledene nog meer had gesproken over het voorgenomen levenseinde. Ik noem hen de 'mogelijke berichtgevers' over het overlijden waarover de rapporteur verslag had uitgebracht.

Op basis van het aantal rapporteurs dat uit de steekproef is geselecteerd en het aantal mogelijke berichtgevers kan met behulp van de statistiek de frequentie van het onderzochte overlijden in de Nederlandse samenleving worden geschat. Een aantal systematische foutenbronnen ligt daarbij op de loer. Aan het slot van het hoofdstuk

* In de handelseditie van deze dissertatie is slechts bijlage 1 opgenomen. De overige bijlagen 2 tot 7 hebben een meer technisch karakter. Zij kunnen bij de onderzoeker worden opgevraagd.

zal ik nagaan in welke richting zij de frequentieschatting kunnen hebben beïnvloed.

5.2 De steekproef en het onderzoek onder non-respondenten

5.2.1 De steekproef

In het ideale geval wordt er aselect (volkomen willekeurig) een grote steekproef uit de volwassen Nederlandse bevolking getrokken om de informanten op te sporen. Vervolgens zou ik uitgebreide interviews willen afnemen bij de personen die auto-euthanasie van nabij hebben meegemaakt. Beide wensen moeten vrome wensen blijven om redenen die ik hier toelicht.

De enige manier om circa 35.000 Nederlanders voor een frequentieschatting te benaderen is met de hulp van een onderzoeksbureau dat over een groot aantal mailadressen beschikt van mensen die bereid zijn vragen over verschillende onderwerpen te beantwoorden: een online panel. Maar een online panel is geen aselecte steekproef en is volgens onderzoeker Ineke Stoop evenmin 'representatief' voor de bevolking omdat het door zelfselectie van de deelnemers tot stand komt.¹ Als er sprake is van zelfselectie, is het gebruik van statistische methoden voor een frequentieschatting niet gerechtvaardigd, maar onderzoekers blijven dat wel doen. Om niet in methodologische zuiverheid te blijven steken, heb ik hun voorbeeld gevolgd maar daarbij wel een aantal voorzorgen ingebouwd.

Mijn tweede wens, om rapporteurs interviews af te nemen, strandde op de garantie van anonimiteit die onderzoeksbureaus aan hun panelleden geven. Vanwege de concurrentie tussen deze bureaus om goede respondenten in het panel te krijgen, schermen zij de identiteit van 'hun' panelleden als jaloerse echtgenoten af. Ik mocht de respondenten door een online 'luikje' bevragen. Het was echter niet toegestaan om door het inzetten van getrainde interviewers, de rapporteurs mondeling het hemd van het lijf te vragen over het geheime, emotioneel beladen overlijden waarover zij in vertrouwen waren genomen.

Met het oog op de wildgroei aan online panels is er een vergelijkende analyse verricht bij 19 bureaus, die elk duizend respondenten hadden aangeleverd.² Bij het vooronderzoek heb ik de hulp gekregen van het bureau Centerdata (in 2003) en bij het eigenlijke

onderzoek van TNS NIPO (2003-2004). Beide bureaus komen redelijk gunstig uit deze vergelijkende studie tevoorschijn, maar het valt buiten het bestek van dit verslag om hier dieper op in te gaan.

Het onderzoeksbureau TNS NIPO beschikte eind 2003 over een panel van 102.000 Nederlanders, die af en toe online vragen voorgelegd krijgen over uiteenlopende onderwerpen. In november 2003 werd door TNS NIPO uit dit panel aselect een *personensteekproef* (n = 37.355) getrokken, die online enkele screeningsvragen over dit onderzoek kregen aangeboden. Aan deze vragen ging de tekst vooraf: 'Er volgen nu enkele vragen naar een gevoelig onderwerp, namelijk over het zelfbesloten levenseinde.' Na een week volgde één herinnering. Deze vragen waren met opzet ruim geformuleerd met het doel om potentiële rapporteurs over het onderzochte overlijden op te sporen. Ik noem dit de screeningsfase van het onderzoek:

- 1a *Hebt u in de afgelopen tien jaar ooit meegemaakt dat iemand – na intensieve gesprekken met uzelf – een eind heeft gemaakt aan zijn/haar leven met slaapmiddelen, zonder dat een arts daarbij aanwezig was?* [Antwoordmogelijkheden: ja/nee/wil het niet zeggen³]
- 1b *Hebt u in de afgelopen tien jaar ooit meegemaakt dat iemand – na intensieve gesprekken met uzelf – zijn/haar leven heeft beëindigd door een bewuste keuze om te stoppen met eten en/of drinken?* [ja/nee/wil het niet zeggen]
- 2 *Had de overledene van tevoren met u gesprekken over de wens het leven te beëindigen of te bekorten en over de manier waarop hij/zij dat zou doen?* (cursivering van 'en' in de tekst) [ja/nee/wil het niet zeggen]

Vraag 2 werd uitsluitend aangeboden aan degenen die op vraag 1a en/of 1b 'ja' hadden geantwoord. Aan de panelleden die de vragen 1a en 2 en/of⁴ 1b en 2 met 'ja' hadden beantwoord, werd gevraagd:

- 3 *Bent u bereid een vragenlijst hierover te beantwoorden?* [ja/nee]

Degenen die ook deze derde vraag met 'ja' hadden beantwoord, ontvingen enige tijd later online aanvullende screeningsvragen en, indien zij deze waren gepasseerd, de vragenlijst.⁵

In figuur 1 vermeld ik de aantallen personen die op bovenstaande vragen 'ja' hebben aangekruist en de drie verschillende vormen van non-respons die daarbij zijn opgetreden. Degenen die deze drie screeningsvragen niet hebben geopend en daarom in het geheel niet hebben gereageerd, duid ik aan als de eerste non-respons of NR-1 (zie figuur 1). De omvang van deze non-respons (16 procent) is niet ongebruikelijk bij de aanbieding van vragen door TNS NIPO en hangt samen met omstandigheden als vakantie, ziekte, een defecte pc en dergelijke. Het is niet aannemelijk dat deze eerste non-respons (NR-1) verband houdt met de inhoud van de vragen. NR-1 is volgens toeval tot stand gekomen (missing completely at random).

5.2.2 Het onderzoek onder non-respondenten

Een aantal panelleden antwoordde bij de screening op vraag 3 dat zij niet bereid waren de vragenlijst te beantwoorden. In figuur 1 noem ik dit de tweede non-respons of NR-2 ('nee' op vraag 3). Anderen, die 'ja' op vraag 3 hadden aangekruist, reageerden niet op de vragenlijst die hun werd toegezonden. Dat is de derde non-respons of NR-3. Zowel NR-2 en NR-3 zou verband kunnen houden met de mate waarin respondenten betrokken zijn geweest bij een overlijden door bewust Stoppen met Eten en Drinken (afkorting *STED*) en/of door zelfdoding met Slaapmiddelen en in gesprek met naasten (afkorting *SLM*). Om die reden zijn deze non-respondenten (NR-2 en NR-3) enige tijd later benaderd met vragen over de redenen van hun weigering om mee te doen, respectievelijk hun redenen om niet te reageren op de vragenlijst. Tevens werden aan hen enkele concrete vragen gesteld over de leeftijd van de overledene, hun familierelatie met hem of haar en over de andere personen met wie de overledene had gesproken over de wens om het leven te beëindigen.

In bijlage 3 worden de analyses gepresenteerd van dit onderzoek bij non-respondenten. Daaruit blijkt dat er geen verschillen zijn in de aard van hun relatie met de overledene en vrijwel geen verschillen ten aanzien van de mensen met wie de overledene heeft gesproken. De verschillen die er zijn, hangen samen met de leeftijd van de overledene, die bij de non-respondenten gemiddeld circa tien jaar lager was dan bij de respondenten.

Een belangrijke vraag was of de non-respondenten misschien vaker of juist minder vaak een emotioneel belastende levensbeëindi-

ging hebben meegemaakt die hier wordt onderzocht, of dat zij iets hebben meegemaakt wat erop lijkt. In tabel 5.1 staan deze redenen vermeld. Gevraagd naar de redenen voor hun non-respons vermelden zij vaak een emotionele reden (30 procent 'te belastend') of een morele reden (21 procent 'geheimhouding beloofd'). Deze beide redenen tezamen zijn verantwoordelijk voor 50 procent van de non-respons. De emotionele reden wijst erop dat de groep non-respondenten vaak nauw betrokken was geweest bij een beladen levensbeëindiging. Daarbij kan het gaan om de door mij onderzochte levensbeëindiging of een overlijden waarbij ook opzet in het spel is geweest (zoals euthanasie door arts, een verminkende suïcide enzovoort). Bij de non-respondenten kunnen we – juist vanwege het feit dat zij niet meededen – niet onderscheiden tussen deze twee mogelijkheden. De morele reden om niet mee te doen ('geheimhouding beloofd') wijst er in elk geval op dat een niet gering aantal non-respondenten wel in vertrouwen was genomen over de levensbeëindiging.

Tabel 5.1 Redenen voor non-respons, uitgesplitst voor respondenten die niet bereid waren tot deelname en degenen die geen reactie gaven.*

Redenen voor non-respons	Niet bereid	Geen reactie	Totaal
1 Emotioneel belastend:			
ik vind een vragenlijst over dat overlijden emotioneel belastend; de herinnering ophalen is te pijnlijk**	24 (39%)	41 (27%)	65 (30%)
2 Morele overwegingen:			
ik had aan de overledene absolute geheimhouding beloofd; ik vind onderzoek naar zulke persoonlijke gebeurtenissen niet gepast**	21 (34%)	23 (15%)	44 (21%)
3 Niet in vertrouwen genomen:			
ik weet te weinig over dit overlijden om een vragenlijst te kunnen beantwoorden	14 (23%)	28 (18%)	42 (20%)
4 Praktische obstakels:			
Lijst niet ontvangen, met vakantie, pc defect**	3 (5%)	61 (40%)	64 (30%)
Totaal	62 (100%)	153 (100%)	215 (100%)

* Slechts één antwoord was toegestaan.

** Gelijksoortige antwoordalternatieven zijn samengenomen.

Er is uit het non-responsonderzoek geen aanwijzing naar voren gekomen dat de non-respondenten duidelijk verschillen van de groep respondenten op het punt van het hebben meegemaakt van een emotioneel beladen levensbeëindiging en evenmin ten aanzien van hun positie als vertrouwenspersoon. Met andere woorden, een niet gering aantal non-respondenten heeft iets meegemaakt wat op zijn minst lijkt op de door mij onderzochte levensbeëindiging. Daarom zal de frequentieschatting ongeveer gelijk uitvallen, of zelfs lager, als het geval zou zijn geweest wanneer de non-respondenten wel hadden meegedaan. Hiermee is mijn zorg weggenomen dat de frequentieschatting te hoog zou uitvallen doordat NR-2 en NR-3 uitsluitend zouden bestaan uit personen die geen emotioneel beladen overlijdensgevallen hadden meegemaakt of die daarbij geen vertrouwenspersoon waren geweest.

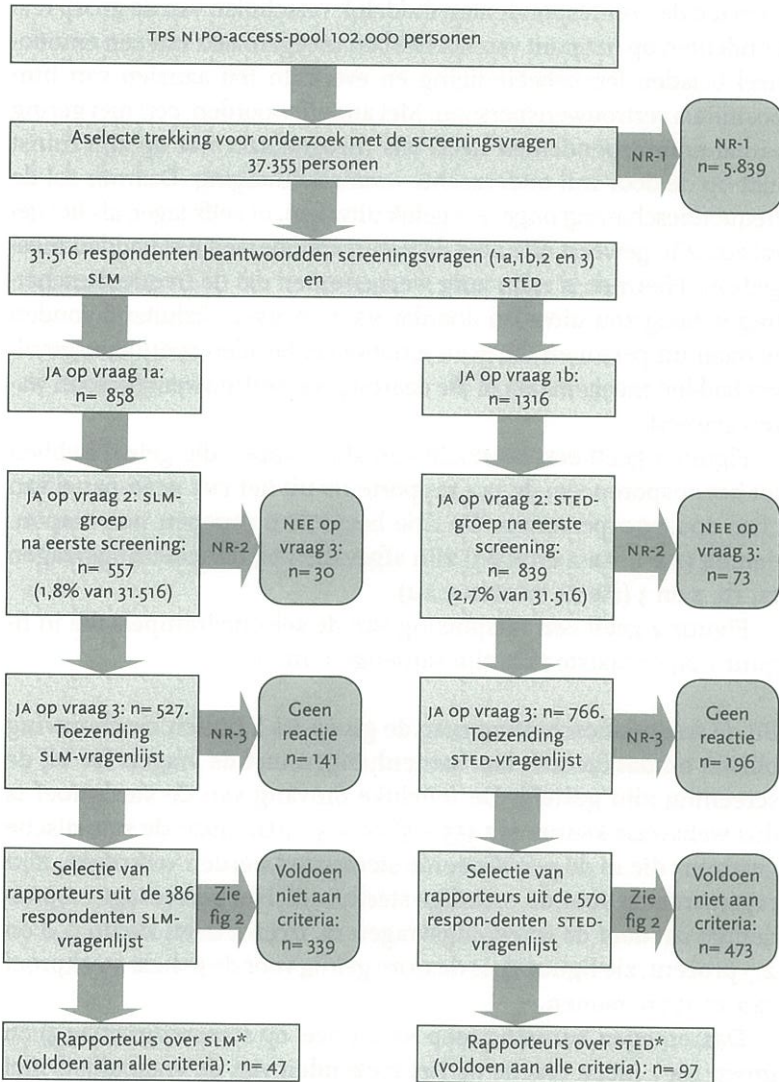
Figuur 1 geeft een overzicht van alle stappen die geleid hebben tot het opsporen van de 144 rapporteurs uit het TNS NIPO-panel van circa 102.000 personen. De drie besproken groepen non-respondenten (NR-1, NR-2 en NR-3) zijn afgefallen bij de screeningsvragen 1a, 1b, 2 en 3 (zie de tekst in 5.2.1).

Figuur 2 geeft een uitsplitsing van de selectiedrempels die in figuur 1 bij de laatste stap zijn samengenomen.

Bij de frequentieschatting mag de groep NR-1 buiten beschouwing blijven omdat die niet kan samenhangen met de vragen die bij de screening zijn gesteld. De feitelijke omvang van de steekproef is dus weliswaar kleiner ($37.355 - 5839 = 31.516$), maar de statistische gegevens die in de gerealiseerde steekproef werden verkregen, zijn representatief voor de volledige steekproef. Het percentage respondenten dat door de screeningsvragen 1a, 1b en 2 heen kwam (1,8 en 2,7 procent, zie figuur 1), is daarom geldig voor de gehele steekproef van 37.355 personen.

Daarentegen kunnen groep NR-2 ('nee' op screeningsvraag 3) en groep NR-3 (geen reactie op het toezenden van de vragenlijst) niet gelden als 'missing (completely) at random'. Toch is deze non-respons wel als zodanig behandeld. Want zojuist is besproken dat de redenen die deze groepen non-respondenten hebben opgegeven om niet mee te doen aan het onderzoek, erop wijzen dat zich onder hen een niet gering aantal personen bevindt dat wel een emotioneel beladen overlijden heeft meegemaakt en/of daarover in vertrouwen

Figuur 1 Route van access-pool naar rapporteurs



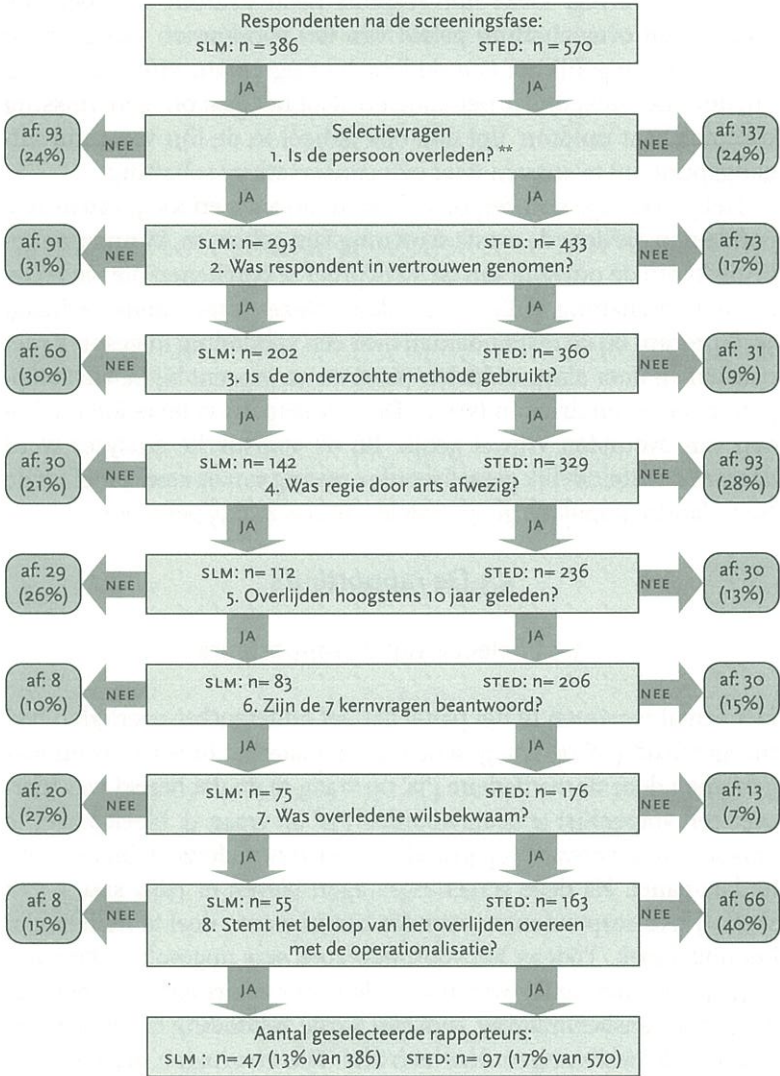
NR = non-respons

STED = bewust ten dode vasten en dorsten

SLM = zelfdoding in gesprek met naasten

* De methode om het overlijden zelf te bewerken door bewust Stoppen met Eten en Drinken, kort ik af tot STED (voor het gemak van de tabellen). De methode waarbij iemand een overdosis medicijnen inneemt en in slaap overlijdt, heet kortweg de SLM-methode

Figuur 2 Selectie van rapporteurs na de eerste screening*



* De formulering in de vensters in figuur 2 is niet de letterlijke formulering van de vraag maar geeft de essentie weer van de betreffende selectiestap.

** De pijl met NEE wijst naar het aantal en het percentage potentiële rapporteurs dat bij elke vraag is afgefallen, de pijl met JA wijst naar het aantal potentiële rapporteurs dat doorgaat naar de volgende vraag.

was genomen, maar dat niet mee *wilde* doen aan mijn onderzoek naar die ervaring. Deze non-respons heeft daarom vermoedelijk *niet* tot een overschatting geleid van het voorkomen van STED en SLM, maar mogelijk tot een onderschatting ervan. Mijn beslissing om deze non-respons te behandelen alsof het gaat om een ‘missing completely at random’ ligt dan ook geheel in de lijn van mijn uitgangspunt om te streven naar een conservatieve schatting.

Het percentage non-respons (de som van NR-2 en NR-3) van de respondenten die door de eerste screening zijn gekomen, kunnen we gebruiken om de omvang van de steekproef te berekenen die we bij de frequentieschatting zullen gebruiken. Deze non-respons bedraagt 30,6 procent bij de respondenten over een zelfdoding in gesprek met naasten en door slaapmiddelen (SLM) en 32 procent bij bewust stoppen met eten en drinken (STED). De non-respons is bij beide methoden van overlijden vrijwel gelijk. Bij de statistische analyses werd daarom de uiteindelijk gerealiseerde omvang van de steekproef uit de Nederlandse populatie gelijkgesteld aan $n = 21.655$ personen.⁶

5.3 De rapporteurs

5.3.1 Selectie van de rapporteurs

Het aantal personen in het panel dat het onderzochte overlijden had meegemaakt (‘ja’ op vraag 1a of 1b), dat daarover in vertrouwen was genomen door de overledene (‘ja’ op vraag 2) én dat bereid was hierover een vragenlijst te beantwoorden (‘ja’ op vraag 3), bleek groter te zijn dan werd verwacht op grond van het vooronderzoek bij het Centerdata-panel. Na deze screeningsvragen bleven er (386 SLM + 570 STED =) 956 respondenten over die bereid waren deel te nemen aan het onderzoek. Tijdens het vooronderzoek was opgevallen dat sommige panelleden graag willen vertellen over ervaringen met een poging tot levensbeëindiging, met een harde zelfdoding of met levensbekortende beslissingen door een arts. Die ervaringen grenzen aan de beide hier onderzochte vormen van levensbeëindiging, maar horen niet in mijn onderzoek thuis. Ook vermoedde ik dat sommigen slechts ‘van horen zeggen’ hadden vernomen over een levensbeëindiging door slaapmiddelen of ten dode vasten, maar niet precies wisten hoe deze was verlopen. Van hen kunnen we niet wijzer worden over het verloop van beide vormen van levensbeëindiging. Voor een kwan-

titatieve schatting moeten we zo zeker zijn als mogelijk is, dat we de frequentieschatting baseren op echte gevallen van auto-euthanasie.

Met behulp van een aantal selectievragen zijn vervolgens uit de 956 respondenten de rapporteurs geselecteerd van wie aannemelijk was dat zij inderdaad het bedoelde overlijden van nabij hadden meegeemaakt. Deze 'rapporteurs' zijn gedefinieerd als die respondenten uit het TNS NIPO-panel van wie uit hun antwoorden op de selectievragen bleek dat voldaan was aan twee voorwaarden. Ten eerste moesten zij rapporteren over een overlijden dat voldeed aan de door onderzoeker gestelde criteria voor een overlijden door slaapmiddelen respectievelijk door ten dode vasten en dorsten. Ten tweede moesten zij bij meerdere vragen consistent opgeven dat zij door de overledene in vertrouwen waren genomen over de voorgenomen levensbeëindiging. Er is nagegaan of een respondent aan deze beide voorwaarden voldeed met behulp van de selectievragen die in figuur 2 staan samengevat.

De helft van de selectiedrempels is aan de respondenten voorgelegd voorafgaand aan de aanbidding van de vragenlijst. Sommige drempels bestonden uit meer dan één vraag, zoals bij de selectie op 'wilsbekwaamheid' van de overledene hieronder wordt geïllustreerd. Uitsluitend personen die deze selectiedrempels waren gepasseerd, kregen de vragenlijst aangeboden waarin de overige selectiedrempels zaten verstoppt. In figuur 2 zijn alle selectiestappen samengevat met het aantal afvallers per drempel.

Bij wijze van voorbeeld noem ik stap 7 uit figuur 2: *'was overledene wilsbekwaam?'* Deze vraag was niet in die woorden gesteld omdat de term 'wilsbekwaam' in het dagelijks leven ongebruikelijk is. De vraag luidde:

Vond u ten tijde van het definitieve besluit hem/haar in staat de situatie volledig te overzien en daarover verantwoord een besluit te nemen? Er werden drie antwoordmogelijkheden aangeboden, maar slechts één antwoord was toegelaten: *ja, in staat; niet volledig in staat; helemaal niet in staat.*

Bij het antwoord 'ja in staat' gold de overledene voor dit onderzoek als wilsbekwaam. Indien een van beide andere antwoorden was aangekruist, werd de rapporteur van het onderzoek uitgesloten. Ook wanneer bij de antwoorden op later gestelde vragen twijfel rees aan het vermogen van de overledene tot afweging van voor en tegen van het besluit, werd de rapporteur uitgesloten.

In geval van stoppen met eten en drinken werden bovendien twee controlevragen gesteld:

Was de persoon nog in staat om met woorden duidelijk te maken dat hij/zij wilde stoppen met eten en drinken? Antwoord: ja/nee.

En de vraag: *Begreep hij/zij op dat moment dat stoppen met eten en drinken tot de dood zou leiden?* Antwoord: ja/nee. Wanneer een van beide vragen met 'nee' was beantwoord, werd de respondent van het onderzoek uitgesloten.

In geval van zelfdoding met slaapmiddelen en in gesprek werd er één controlevraag gesteld:

Is de persoon tot de zelfdoding overgegaan na andere mogelijkheden met u te hebben besproken? Antwoord: ja/nee. Het antwoord 'nee' leidde tot uitsluiting.

De vragenlijst bestond uit honderd meerkeuzevragen met aan het slot enkele open vragen.⁷ Op advies van TNS NIPO werd een vergoeding gegeven, maar deze is laag gehouden (15 euro) om geldelijke motieven voor de invulling te vermijden.

Dankzij de online procedure konden personen doeltreffender worden uitgezeefd dan bij een papieren vragenlijst mogelijk is. Online is het namelijk mogelijk om wijziging van een eerder gegeven antwoord te blokkeren. Een respondent die graag mee wilde doen aan het onderzoek maar die iets anders had meegemaakt, kon nooit het gegeven antwoord corrigeren dat door de onderzoeker tevoren als 'verkeerd' was gedefinieerd. Zo ontstond een 'vragenfuik', die de mogelijkheid bood om streng te selecteren op het type ervaring dat ik wilde onderzoeken. Dat verhoogt de validiteit van de selectieprocedure. Het nadeel hiervan is dat ook personen zijn uitgeselecteerd die zich bij het aankruisen van een antwoordalternatief hebben vergist en die vergissing niet hebben kunnen herstellen. De vragenfuik is daardoor in een onbekend aantal gevallen te streng geweest. Dat vermindert het aantal rapporteurs en heeft daardoor mogelijk tot een onderschatting van de frequentie geleid.

Om een indruk te krijgen van de selecterende werking van de vragen zijn in figuur 2 de percentages vermeld van de uitvallers bij elke selectiedrempel.⁸ De selectiedrempels die in de vragenlijst verstopt zaten, hadden onder meer betrekking op het niet invullen van belangrijke vragen in de vragenlijst en op inhoudelijke kenmerken van het verloop van SLM respectievelijk STED die in de operationele

definitie waren gespecificeerd. Ook was vooraf vastgelegd dat als het overlijden meer dan tien jaar geleden had plaatsgevonden, dit van het onderzoek werd uitgesloten. Ten slotte is met het oog op de methoden voor de frequentieschatting die in paragraaf 5.4 besproken zullen worden, nagegaan of bij de selectievragen meer intimi dan niet-intimi waren afgevallen. Dat bleek niet het geval te zijn.

5.3.2 Kenmerken van de rapporteurs

De rapporteurs over ten dode vasten en zelfdoding in gesprek verschillen onderling niet op leeftijd en geslacht. De meerderheid is vrouw en is 40 tot 60 jaar oud. Dat er zo weinig rapporteurs ouder dan 60 jaar zijn, komt doordat er erg weinig ouderen in de TNS NIPO-steekproef zitten. Het opleidingsniveau ligt bij rapporteurs over SLM significant hoger dan in het geval van STED. Dat verband tussen opleidingsniveau en methode blijkt ook bij de overledenen te bestaan (hoofdstuk 6).

Tabel 5.2 Kenmerken van rapporteurs (percentages tussen haakjes) en methode.

	ten dode vasten n=97	slaapmiddelen n=47	auto-euthanasie n=144
Leeftijd			
20-39 jaar	22 (23%)	16 (34%)	38 (26%)
40-59 jaar	65 (67%)	26 (55%)	91 (63%)
60-79 jaar	10 (10%)	5 (11%)	15 (10%)
80-99 jaar	0	0	0
Geslacht			
Man	40 (41%)	17 (36%)	57 (40%)
Vrouw	57 (59%)	30 (64%)	87 (60%)
Opleiding*			
Basis/mbo/mavo (38%)**	24 (25%)	7 (15%)	31 (21%)
mbo (32%)	36 (37%)	10 (21%)	46 (32%)
havo/vwo (7%)	12 (12%)	9 (19%)	21 (15%)
hbo/universiteit (22%)	25 (26%)	21 (45%)	46 (32%)

* Verschil tussen STED en SLM: Mann-Whitney $z=2,63$; $p<0,01$.

** Percentages van de Nederlandse bevolking (18-64 jaar) met betreffende opleiding.

We hebben het geometrische gemiddelde⁹ berekend van het aantal personen dat door de overledenen in vertrouwen was genomen over de levensbeëindiging, dat wil zeggen van de mogelijke berichtgevers plus de rapporteur. Bij bewust stoppen met eten en drinken (STED) is dit geometrisch gemiddelde 3,4. Bij zelfdoding in gesprek met naasten (SLM) ligt het wat lager (op 2,9) zoals te verwachten valt vanwege het meer geheime karakter van een overlijden door slaapmiddelen.¹⁰ In tabel 5.3 is dit gemiddelde aantal in vertrouwen genomen personen uitgesplitst naar de aard van de relatie tussen de rapporteur en de overledene.

Vrienden blijken bij een overlijden door SLM significant vaker in vertrouwen genomen te zijn dan in het geval van STED. Daarentegen treden hulpverleners significant vaker als rapporteur op bij overlijden door STED dan bij overlijden door SLM. Dit hangt vermoedelijk samen met het gegeven dat ongeveer de helft van de door STED overleden personen in een zorginstelling woonde (verzorgingshuis of verpleeghuis; een enkeling overleed in een ziekenhuis). Het overlijden door SLM vond altijd buiten een zorginstelling plaats.

Tabel 5.3 Relatie tussen methode en het gemiddelde aantal berichtgevers plus mogelijke berichtgevers per overledene (1999-2003).*

	ten dode vasten n=74	slaapmiddelen n=35
Naaste familie	1,5	1,0
Vriend(in)**	0,4	1,0
Anderen, m.n. hulpverleners***	1,0	0,4
Totaal:****	3,4	2,9

* Dit is het geometrisch gemiddelde (toelichting hierop in noot 9).

** Bij STED lager dan bij SLM: Mann-Whitney $z=3,90$; $p<0,001$.

*** Bij STED hoger dan bij SLM: Mann-Whitney $z=2,56$; $p<0,001$.

**** Het geometrisch gemiddelde van de som van variabelen is altijd groter dan de som van de geometrisch gemiddelden van de betreffende variabelen. Daarom valt het geometrisch gemiddelde van het totale aantal in vertrouwen genomen personen iets hoger uit (STED: 3,4 en SLM: 2,9) dan bij optelling van het geometrisch gemiddelde van de afzonderlijke groepen (STED: 2,9 en SLM: 2,4). Het eerstgenoemde aantal (STED: 3,4 en SLM: 2,9) is mijns inziens de beste indicator van het gemiddeld aantal in vertrouwen genomen personen.

In de laatste vijf jaar blijken drie keer zo veel rapporteurs het onderzochte overlijden te hebben meegemaakt als in de daaraan voorafgaande vijf jaar (tabel 5.4). Dat geldt voor beide methoden en voor beide groepen rapporteurs. Ik vermoed dat dit berust op een slijtage-effect van het geheugen; ceteris paribus onthoudt men gebeurtenissen minder goed naarmate zij langer geleden plaatsvonden. De recentste vijfjaarsperiode (1999-2003) zal worden gebruikt voor de schatting van het aantal overlijdensgevallen over vijf jaar door slaapmiddelen of door ten dode vasten en dorsten. Daaruit volgt direct het aantal per jaar.

Tabel 5.4 STED- en SLM-rapporteurs over twee vijfjaarsperioden uitgesplitst naar de relatie van rapporteur tot de overledene.

Relatie met overledene	SLM-rapporteurs (n=47)		STED-rapporteurs (n=97)		Totaal rapportages* (n=144)	
	1994-1998	1999-2003	1994-1998	1999-2003	1994-1998	1999-2003
Intimi**	11	25	10	38	21	63
Anderen	1	10	13	36	14	46
Totaal	12	35	23	74	35	109

* De laatste twee kolommen hebben betrekking op rapportages omdat 3 rapporteurs zowel een overlijden door SLM als door STED hebben gerapporteerd.

** Intimi zijn gedefinieerd als naaste familieleden (partner, kind, ouder, broer of zus) en vrienden.

Bij een keuze voor een kortere periode dan vijf jaar wordt het aantal waarnemingen in de steekproef te klein, met als gevolg dat het betrouwbaarheidsinterval zozeer uitdijt dat de schatting niets meer zegt. Uit tabel 5.4 valt af te lezen dat over de laatste vijf jaar 35 rapporteurs (onder wie 25 intimi) hebben gerapporteerd over een overlijden door slaapmiddelen in gesprek met naasten, en dat 74 rapporteurs (onder wie 38 intimi) dit deden over een overlijden door bewust stoppen met eten en drinken.

De laatste kolommen van tabel 5.4 hebben betrekking op rapportages en niet op rapporteurs, omdat drie personen zowel over één geval van ten dode vasten en dorsten als over één geval van zelfdoding in gesprek met naasten hebben gerapporteerd. Bij de TNS NIPO-screening konden respondenten zowel op de vraag naar een zelfdo-

ding in gesprek (vraag 1a) als op de vraag naar bewust ten dode vasten en dorsten (vraag 1b) met 'ja' antwoorden. Aan respondenten die meenden dat zij meer gevallen van SLM respectievelijk STED hadden meegemaakt, werd verzocht om de vragenlijst te beantwoorden voor dat geval waarover zij de meeste informatie hadden of dat zij het meest van nabij hadden meegemaakt. Zij mochten dus over ten hoogste één geval van overlijden door SLM respectievelijk STED rapporteren, maar eenzelfde rapporteur mocht wel opgeven een 'dubbele ervaring' te hebben, zowel met een geval van overlijden door SLM als met een overlijden door STED.

Het aantal respondenten met een dubbele ervaring is in de loop van de opeenvolgende selectiestappen zeer sterk afgenomen. Na alle selectiestappen (zie figuur 2) bleven slechts drie rapporteurs over die werkelijk zowel een ervaring met ten dode vasten als met zelfdoding in gesprek hadden. Deze drie rapporteurs waren allemaal werkzaam in de gezondheidszorg. Slechts bij een van hen vielen beide overlijdensgevallen in de periode 1999-2003, die gebruikt is voor de schatting. De twee andere rapportages over zowel SLM als STED door dezelfde rapporteur zijn dus *niet* gebruikt bij de frequentieschatting.

5.4 De frequentieschatting

5.4.1 Veronderstellingen om tot een schatting te komen

Om de precieze frequentie te bepalen van weinig voorkomende en geheimgehouden gebeurtenissen, zal men aan de gehele bevolking moeten vragen of men die gebeurtenis als vertrouwenspersoon heeft meegemaakt. Omdat meerdere personen bij een en dezelfde gebeurtenis in vertrouwen genomen kunnen zijn, zal het aantal rapportages veel groter zijn dan het aantal gebeurtenissen. Over een gebeurtenis die door drie mensen van nabij is meegemaakt, krijgt men drie rapportages. Optelling van het aantal rapportages zegt dus weinig over het aantal gebeurtenissen. De oplossing is om alle rapportages een gewicht te geven, namelijk één gedeeld door het aantal rapportages over de betreffende gebeurtenis. Vervolgens bepaalt men de som van de gewichten, dat is de gewogen som. In het voorbeeld van de drie getuigen krijgt elke rapportage het gewicht eenderde en de gewogen som van de drie rapportages is dan één. De precieze frequentie is de gewogen som van de rapportages.

In werkelijkheid zal nooit de gehele bevolking worden ondervraagd maar slechts een steekproef daaruit. De precieze frequentie van de gebeurtenis *in de steekproef* is dan de gewogen som van de rapportages in die steekproef. De frequentie in de gehele bevolking kan worden geschat door de gevonden frequentie te vermenigvuldigen met de omvang van de populatie gedeeld door de omvang van de steekproef. Als bijvoorbeeld de omvang van de bevolking 10 miljoen is en de omvang van de steekproef 10.000, dan kan de frequentie worden geschat door de gewogen som van de rapportages in de steekproef te vermenigvuldigen met 1000 (10 miljoen gedeeld door 10.000). Maar de nauwkeurigheid van de zo verkregen uitkomst berust op enkele veronderstellingen waaraan slechts min of meer voldaan kan worden. Het zoeken naar de beste benadering of naar een redelijk compromis staat in de rest van deze paragraaf centraal. Om de grote lijn niet uit het oog te verliezen noem ik hier alvast drie veronderstellingen.

De eerste is dat de rapporteur een goed inzicht heeft in het aantal personen dat eveneens door de overledene in vertrouwen was genomen over de voorgenomen levensbeëindiging en dus als mogelijke berichtgever had kunnen optreden. Paragraaf 5.4.2 behandelt de moeilijkheden met deze veronderstelling en mijn poging daar zo goed mogelijk tussendoor te laveren.

Een tweede veronderstelling is dat bij de frequentieschatting wordt aangenomen dat elke volwassen persoon uit de bevolking een even grote kans heeft om als rapporteur in de steekproef terecht te komen. Hieraan is in deze steekproef niet voldaan, zoals in paragraaf 5.4.3 wordt besproken. Dat levert een bezwaar op tegen de schatting met behulp van de standaardwegingsmethode, die door het Centraal Bureau voor de Statistiek soms wordt gebruikt.¹¹ Ik zal daarom twee andere statistische benaderingen introduceren en daartussen een beredeneerde keuze maken.¹²

Ten slotte berust de berekening van het betrouwbaarheidsinterval op de veronderstelling dat er een enkelvoudig aselechte steekproef is getrokken uit de populatie. Daaraan is bij epidemiologisch en sociaalwetenschappelijk onderzoek zelden voldaan. In paragraaf 5.4 doe ik een voorstel tot een uitweg uit dit dilemma.

5.4.2 De mogelijke berichtgevers

Voor de frequentieschatting hebben we niet genoeg aan het aantal rapporteurs in de steekproef, omdat de kans dat een rapporteur wordt gevonden afhangt van het aantal personen rondom de overledene dat door deze in vertrouwen was genomen over de bewust geplande levensbeëindiging of levensbekorting. Ook zij hadden in de ΤΝΣ ΝΙΡΟ-steekproef kunnen zitten en als rapporteur over datzelfde overlijden kunnen optreden. Ik noem hen de mogelijke berichtgevers.

De rapporteur en de mogelijke berichtgevers over eenzelfde overlijden vormen een deel van het persoonlijk netwerk van de overledene tijdens diens laatste levensfase. Binnen dit persoonlijk netwerk onderscheid ik twee hoofdgroepen, de intimi en de anderen. Tot de intimi reken ik uitsluitend de partner, de kinderen, ouders, broers of zusters en vrienden of vriendinnen. Maar de rapporteurs en de mogelijke berichtgevers kunnen ook afkomstig zijn uit een andere groep, die hulpverleners of verzorgenden omvat, burens, andere familieleden die niet tot de zojuist gedefinieerde intimi behoren, collega's uit een (vroegere) baan en een restgroep. Het belang van deze andere groep voor de frequentieschatting is dat sommige overledenen, met name hoogbejaarden, geen vrienden of naaste familie meer hebben die hen kunnen komen opzoeken en die de rol van rapporteur zouden kunnen vervullen na hun overlijden. Ook het overlijden door auto-euthanasie van personen die geen kring van intimi meer hebben, zou moeten worden opgespoord. Bij ouderen in zorginstellingen kan een zorgverlener door de overledene in vertrouwen zijn genomen en daarmee de rol van rapporteur of mogelijke berichtgever kunnen krijgen.

In dit onderzoek gelden mensen slechts als rapporteur als zij voldoen aan het criterium dat zij gesprekken hadden gevoerd met de overledene waarom z/hij nu wenste te sterven en hoe z/hij dat wilde uitvoeren. De kennis van de rapporteur zelf met betrekking tot het overlijden, kon in de vragenlijst worden vastgesteld aan de hand van enkele belangrijke vragen (figuur 2 stap 6) en door vragen te stellen over het verloop van het overlijden (idem, stap 8). Maar het is helaas niet mogelijk om ook de mogelijke berichtgevers aan de tand te voelen over hun kennis van het overlijden. Ik kan slechts uitgaan van de – niet onredelijke – veronderstelling dat de rapporteurs in de loop van hun gesprekken met de overledenen over hun doods-

wensen, een indruk hebben gekregen wie goed op de hoogte zijn geweest van de gerapporteerde gebeurtenissen.

Men zou kunnen denken dat men op de man af aan de rapporteurs kan vragen met hoeveel personen de overledene had gesproken over het voornemen tot levensbeëindiging. Ik heb dat natuurlijk overwogen, maar heb na afweging van de voor- en nadelen besloten om dit niet te doen. Die vraag kan zeker geen betrouwbaar antwoord opleveren. Want niet ieder kind, broer, of vriendin zal weten welke verpleegkundige door de overledene in vertrouwen is genomen over het voorgenomen levenseinde. Bovendien is de kans groot dat de rapporteur personen vergeet mee te tellen. Omgekeerd is een verpleegkundige vaak niet precies op de hoogte wie van de kinderen of vrienden er in vertrouwen zijn genomen door de overledene.¹³ Het is bekend dat als een respondent wordt verzocht te antwoorden op een vraag naar iets wat z/hij niet precies weet, z/hij ernaar zal raden of 'weet ik niet' antwoorden. Daarom is in plaats van de directe vraag gekozen voor een indirecte methode om tot een benadering te komen van het aantal mogelijke berichtgevers.

Aan elke rapporteur is gevraagd met welke personen uit negen mogelijke groepen (kinderen, vrienden, huisarts, enzovoort) de overledene gesprekken had gevoerd over de wens het leven te beëindigen en daarbij – indien mogelijk – het aantal in elke categorie te noteren. Met behulp van een aantal beslissingsregels werd uit de aangekruiste categorieën een benadering verkregen van het aantal mogelijke berichtgevers per overledene. Op deze wijze kan het aantal mogelijke berichtgevers niet met zekerheid worden vastgesteld. Maar door het antwoord op de vraag uit te splitsen in categorieën gesprekspartners zal de rapporteur toch misschien minder mogelijke berichtgevers over het hoofd zien. Straks zal duidelijk worden welke invloed de onzekerheid over het aantal mogelijke berichtgevers heeft op de frequentieschatting.

5.4.3 Frequentieschatting met de standaardwegingsmethode

Bij de standaardwegingsmethode kennen we aan elke rapporteur een gewicht toe dat gelijk is aan één gedeeld door de som van de rapporteur plus de mogelijke berichtgevers. De som van de toegekende gewichten noemen we de gewogen som van alle rapporteurs in de steekproef. Vervolgens vermenigvuldigen we deze gewogen

som met de populatie van potentiële rapporteurs (11,5 miljoen volwassen Nederlanders) gedeeld door de omvang van de steekproef (21.650). Dat levert de frequentie van het onderzochte overlijden in de populatie over de onderzochte periode van vijf jaar (1999-2003). Deling door vijf leverde de gemiddelde frequentie per jaar. De resultaten van de vier schattingen staan in tabel 5.5 en worden in figuur 3a en 3b grafisch afgebeeld.

We konden nagaan hoeveel zorgverleners er onder de rapporteurs waren: 20 van de 74 STED-rapporteurs (27 procent) en 7 van de 35 SLM-rapporteurs (20 procent). In de gezondheidszorg zijn ongeveer 12 procent van de Nederlandse werknemers en zelfstandigen werkzaam.¹⁴ Dat er meer hulp- of zorgverleners onder de rapporteurs waren, mocht worden verwacht omdat deze personen vaker een overlijden meemaken dan de meeste andere Nederlanders en daardoor een grotere kans hebben om ook tevoren hierover in vertrouwen te worden genomen. Dat geldt met name voor een overlijden door bewust stoppen met eten en drinken omdat hulpverleners hierbij gewoonlijk enige rol spelen, maar het zou in mindere mate voor een overlijden door zelfdoding met slaapmiddelen moeten gelden omdat dit laatste altijd plaatsvindt buiten zorginstellingen en meestal in het geheim. Inderdaad wordt er bij overlijden door SLM een lager percentage rapporteurs gevonden dat hulpverlener is dan bij STED (respectievelijk 20 procent en 27 procent), maar dit ligt toch nog aanzienlijk hoger dan 12 procent. Ik vermoed dat zorgverleners oververtegenwoordigd waren in het panel en dat zal leiden tot een overschatting van het onderzochte overlijden met deze schattingsmethode. Die moet daarom worden aangepast om de invloed van het aantal hulpverleners op de schatting te verminderen.

Een tweede tekort van de standaardwegingsmethode is dat er onzekerheden kleven aan de gekozen benadering van het aantal mogelijke berichtgevers, die in de vorige paragraaf is besproken. De rapporteur die intimus is, heeft gewoonlijk minder contact gehad met personen uit de kring der niet-intimi, en vice versa. Dit gebrek aan kennis over wie uit die andere kring personen van de hoed en de rand weet over het zelfgekozen overlijden en dus tot de mogelijke berichtgevers behoort, kan hebben geleid tot een te hoge of te lage opgave van mogelijke berichtgevers. Te hoog, wanneer de rapporteur ten onrechte denkt dat er over de doodswens is gesproken met personen die z/hij met de overledene in gesprek zag. Maar het

is evenzeer mogelijk dat dit heeft geleid tot een te lage opgave van mogelijke berichtgevers, wanneer rapporteur niet heeft opgemerkt met wie de overledene er nog meer over sprak. Hiertussen valt geen zinnige keus te maken. Wel is het aannemelijk dat personen uit de kring der intimi over het algemeen beter weten welke andere intimi er door de overledene in vertrouwen zijn genomen, dan dat zij dit over niet-intimi weten. Binnen de groep niet-intimi ligt deze veronderstelling minder voor de hand: waarom zou een zorgverlener die in vertrouwen is genomen, weten welke andere niet-intimi er in vertrouwen zijn genomen? Dat is slechts aannemelijk indien de overledenen helemaal geen intimi meer had en dus voor gesprekken over het voorgenomen levenseinde geheel was aangewezen op een of twee niet-intimi.

Er zijn dus twee bezwaren tegen de frequentieschatting op basis van de standaardwegingsmethode: zorgverleners, die vaker dan andere Nederlanders een overlijden meemaken, zijn oververtegenwoordigd in het panel. Ten tweede kleven er onzekerheden aan de wijze waarop het aantal mogelijke berichtgevers is vastgesteld. In een poging om deze bezwaren te ondervangen is een geheel andere benadering gekozen, die ik de intimi-vertrouwenspersonenmethode noem. De uitkomst van deze benadering blijkt lager uit te komen dan de standaardwegingsmethode, maar valt nog ruim binnen het berekende betrouwbaarheidsinterval ervan (zie tabel 5,5 en figuur 3a en 3b).

5.4.4 Frequentieschatting met de intimi-vertrouwenspersonenmethode

De intimi-vertrouwenspersonenmethode kan worden beschouwd als een variant op de wegingsmethode, waarbij standaardgewichten worden gebruikt in plaats van gewichten die gebaseerd zijn op de opgave van de rapporteurs.

De term 'intimi-vertrouwenspersonen' verwijst naar de intimi (partner, kind, ouder, broer of zus, vrienden) die als rapporteur zijn toegelaten tot het onderzoek, tezamen met de mogelijke berichtgevers die uitsluitend afkomstig zijn uit de kring der intimi. De invloed van hulpverleners en andere niet-intimi op de frequentieschatting kan worden geminimaliseerd door de schatting te baseren op deze intimi-vertrouwenspersonen. Dat leidt ongetwijfeld tot

een onderschatting, omdat de overlijdensgevallen worden veronachtzaamd waar geen intimi bij betrokken waren.

Tegenover het voordeel dat het hoge percentage hulpverleners onder de rapporteurs de schatting niet kan verhogen, staan drie nadelen van deze methode. Ten eerste is de schatting gebaseerd op een relatief klein aantal intimi-rapporteurs: 38 bij STED en 25 bij SLM. Bij de wegingsmethode zijn dat er 74 respectievelijk 35. Ook is er het nadeel dat de groep overledenen die geen familie of vrienden meer had, bij de intimi-vertrouwenspersonenmethode minder meetelt, waardoor de schatting te laag uitvalt.

Een derde nadeel van de intimi-vertrouwenspersonenmethode is dat het gemiddeld aantal mogelijke berichtgevers dat in de berekening wordt gebruikt, snel oploopt wanneer de rapporteur een hoger aantal mogelijke berichtgevers opgeeft. Ook daardoor valt de frequentieschatting op basis van deze methode te laag uit. Daarentegen is een methode die met gewichten werkt, veel minder gevoelig voor de opgave door de rapporteur van een hoger aantal mogelijke berichtgevers.

Tegenover het voordeel van de intimi-vertrouwenspersonenmethode dat de invloed van hulpverleners op de schatting sterk is teruggedrongen, staan dus drie nadelen, die allemaal tenderen naar een te lage frequentieschatting. Er is daarom gezocht naar een andere manier waarmee we de invloed kunnen terugdringen van het hoge percentage hulpverleners onder de rapporteurs op de frequentieschatting.

5.4.5 Frequentieschatting met twee aangepaste wegingsmethoden

Bij het zoeken naar een aanpassing van de standaardwegingsmethode moeten we rekening houden met het reeds gesignaleerde probleem dat rapporteurs uit de kring der intimi vermoedelijk matig betrouwbare informatie geven over het aantal mogelijke berichtgevers dat niet tot de intimi behoorde. Maar ook omgekeerd kunnen rapporteurs die niet tot de kring der intimi behoorden, vermoedelijk weinig betrouwbare informatie geven over het aantal mogelijke berichtgevers uit de kring der intimi. De invloed hiervan hebben we verminderd door de berekening van intimi en niet-intimi uit te splitsen.

De frequentie van overlijden door bewust stoppen met eten en drinken respectievelijk door zelfdoding in gesprek met naasten waarbij minstens één intimus betrokken was, kan het best worden geschat door uitsluitend gebruik te maken van rapporteurs uit de kring der intimi, kortweg de intimi-rapporteurs. Het gewicht van deze intimi-rapporteurs wordt gesteld op één gedeeld door het aantal mogelijke berichtgevers uit de kring der intimi plus één (de rapporteur zelf). Dat er eventueel ook hulpverleners en andere niet-intimi als mogelijke berichtgever kunnen worden aangemerkt speelt bij deze uitgesplitste berekening geen rol, omdat er alleen met intimi-rapporteurs en alleen met mogelijke intimi-berichtgevers rekening wordt gehouden.

De frequentie van overlijdensgevallen door *STED* of door *SLM* waarbij geen enkele intimus betrokken was, kan het best worden geschat door uitsluitend gebruik te maken van rapporteurs die niet tot de kring der intimi behoorden en die rapporteren over gevallen waarbij, volgens hun opgave, geen van de mogelijke berichtgevers tot de kring der intimi behoorden. De opgave dat er geen intimi bij betrokken waren, is tamelijk ondubbelzinnig. Het gewicht van deze rapporteurs is gesteld op één gedeeld door het aantal mogelijke berichtgevers (waarvan niemand behoorde tot de kring der intimi) plus één.

Bij deze aangepaste wegingsmethode wordt dus geen gebruikgemaakt van rapporteurs buiten de kring der intimi die rapporteerden dat ook intimi tot de mogelijke berichtgevers behoorden. Daardoor bleek bij deze schattingsmethode het percentage hulpverleners onder de rapporteurs aanzienlijk lager te zijn, namelijk 12 procent bij overlijden door *STED* en 0 procent bij overlijden door *SLM*.¹⁵ Dat is een voordeel vergeleken met de standaardwegingsmethode. Een tweede voordeel is dat het risico dat het aantal mogelijke berichtgevers systematisch te hoog of te laag wordt opgegeven door intimi-rapporteurs die de niet-intimi niet goed kennen en vice versa, geen rol meer speelt in het geval van de aangepaste weging na uitsplitsing van intimi en niet-intimi. Het resultaat van deze schattingsmethode staat in tabel 5.5 sub III.

Ik vermoed dat bij deze derde schattingsmethode het aantal mogelijke berichtgevers nog te hoog is opgegeven, waardoor de schatting te laag uitvalt. Dat vermoeden is gebaseerd op het aantal respondenten dat is afgevallen bij de selectie van respondenten uit de

TNS NIPO-steekproef omdat zij toch niet goed op de hoogte leken van de omstandigheden bij het overlijden (zie in figuur 2 het tweede en zesde venster). Bij deze twee selectiedrempels tezamen zijn gemiddeld circa 33 procent van de respondenten afgefallen. Dit betekent dat van de respondenten die aanvankelijk, tijdens de screeningsfase (figuur 1), hadden opgegeven dat zij het onderzochte overlijden hadden meegemaakt, bij nadere selectie bleek dat één op de drie afviel omdat deze niet genoeg wisten over dat overlijden. Ik vermoed daarom dat er ook onder de mogelijke berichtgevers sommigen zouden zijn afgefallen, indien ik hen nader had kunnen onderfragen of zij wel genoeg wisten over dit overlijden om als rapporteur te kunnen optreden. Om deze reden is een variant van de wegingsmethode berekend. Bij deze vierde methode van frequentieschatting (iv) is het opgegeven aantal mogelijke berichtgevers met 33 procent verminderd. Dat is hetzelfde percentage als waarmee het aantal respondenten bij de genoemde twee selectiedrempels was uitgedund.¹⁶ Zoals verwacht komt de schatting wat hoger uit.

Bij nader inzien wil ik toch niet te veel vertrouwen op deze vierde schattingsmethode. Er zijn immers geen duidelijke argumenten voor de veronderstelling dat het percentage afvallers onder de respondenten (33 procent) ook van toepassing is op het aantal mogelijke berichtgevers dat door de rapporteurs is opgegeven. Dat percentage zou bij de mogelijke berichtgevers ook hoger of lager kunnen zijn; dat blijft een slag in de lucht. Daar komt bij dat ik wil vasthouden aan mijn streven naar een conservatieve schatting, tenzij er goede redenen zijn om voor de hogere frequentie te kiezen. Bij de keus tussen de twee aangepaste wegingsmethoden valt daarom de laatste af.

Gezien alle argumenten in het voorgaande, gaat mijn voorkeur uit naar de frequentieschatting op basis van de wegingsmethode die is uitgesplitst voor intimi en niet-intimi (schatting III). In het slot van dit hoofdstuk (paragraaf 5.5) wordt van deze schatting uitgegaan bij de bespreking van mogelijke bronnen van schattingsfouten.

5.4.6 De resultaten van de frequentieschattingen

Voorafgaand aan tabel 5.5 is een toelichting nodig waarom er een betrouwbaarheidsinterval is berekend. De resultaten van onder-

zoek worden beïnvloed door toevalsfouten. Om te weten hoeveel vertrouwen gegeven kan worden aan een frequentieschatting, zou men willen weten hoeveel de ware frequentie kan verschillen van het gevonden resultaat. Met behulp van de statistiek kan worden geschat hoeveel de resultaten van een herhaald onderzoek in een vergelijkbare steekproef kunnen verschillen van de ware frequentie. Het betrouwbaarheidsinterval van 95 procent (afgekort 95 procent b.i.) dankt zijn naam aan de verwachting dat de resultaten van herhaald onderzoek in 95 van de 100 keer binnen dit interval zullen vallen. Of dit werkelijk het geval zal zijn, hangt ervan af of er een enkelvoudig aselechte steekproef is getrokken. Daarvan is in dit onderzoek geen sprake en dat is ook in ander sociaalwetenschappelijk onderzoek vrijwel nooit het geval. Dat is de reden waarom er bij sociaalwetenschappelijk onderzoek slechts een beperkt gewicht kan worden gehecht aan dit betrouwbaarheidsinterval.

De logische consequentie van het feit dat er in dit type onderzoek zelden sprake is van een enkelvoudig aselechte steekproef, zou zijn om géén betrouwbaarheidsinterval te berekenen. Dat lijkt mij onverstandig, nu bij al het onderzoek naar medische beslissingen rond het levenseinde een betrouwbaarheidsinterval wordt gegeven. Om mijn frequentieschattingen te kunnen vergelijken met ander onderzoek op dit terrein, is er door mij een 95 procent b.i. berekend. Het zou echter beter zijn dit interval aan te duiden als een x procent betrouwbaarheidsinterval (afkorting: x procent b.i.) omdat niet valt na te gaan hoe breed dit interval precies is.¹⁷

In tabel 5.5 vindt men vier frequentieschattingen waarvan de derde (vetgedrukt) de schatting is die mijn voorkeur heeft vanwege de redenen die in de beide vorige paragrafen (5.4.4 en 5.4.5) zijn besproken.

Volgens de schatting met een aangepaste wegingsmethode (III), vindt bewust ten dode vasten en dorsten jaarlijks circa 2800 keer plaats (x procent b.i.: 1700-3900 keer). Zelfdoding met slaapmiddelen en in gesprek met naasten vindt jaarlijks circa 1600 keer plaats (x procent b.i.: 800-2400 keer).

Auto-euthanasie is de som van deze beide aantallen: jaarlijks circa $2800 + 1600 = 4400$ gevallen. Het betrouwbaarheidsinterval van auto-euthanasie is echter kleiner dan de som van beide afzonderlijke intervallen (plus of min 1400). Daarom ligt de geschatte fre-

quentie van beide verborgen stervenswegen tezamen, vermoedelijk tussen de 3000 en de 5800 gevallen per jaar. In tabel 5.5 staat onder de absolute aantallen telkens het percentage van het totale aantal overlijdensgevallen per jaar.

Tabel 5.5 Vier schattingen van het jaarlijks aantal overlijdensgevallen door STED, door SLM en de som van beide (auto-euthanasie) in de Nederlandse populatie.***

Onder de absolute aantallen staat in elke cel het percentage van het totale aantal overlijdensgevallen in 1999-2003, gemiddeld 138.500 per jaar.

	Stop eten en drinken	Slaapmiddelen	Auto- euthanasie
I. Standaard- wegingsmethode	3.300 +/- 1.100 2,3% +/- 0,8%	1.700 +/- 800 1,2% +/- 0,6%	5.000 +/- 1.400*** 3,6% +/- 1%
II. Methode van intimi- vertrouwenspersonen	2.600 +/- 1000 1,9% +/- 0,7%	1.500 +/- 700 1,1% +/- 0,5%	4.100 +/- 1.200 3,0% +/- 0,9%
III. Wegingsmethode na uitsplitsing van intimi en niet-intimi ****	2.800 +/- 1.100 2,1% +/- 0,8%	1.600 +/- 800 1,1% +/- 0,6%	4.400 +/- 1.400 3,2% +/- 1%
IV. Als III na vermindering met 33% van het aantal mogelijke berichtgevers	3.100 +/- 1.100 2,2% +/- 0,8%	1.700 +/- 800 1,2% +/- 0,6%	4.800 +/- 1.400 3,5% +/- 1%

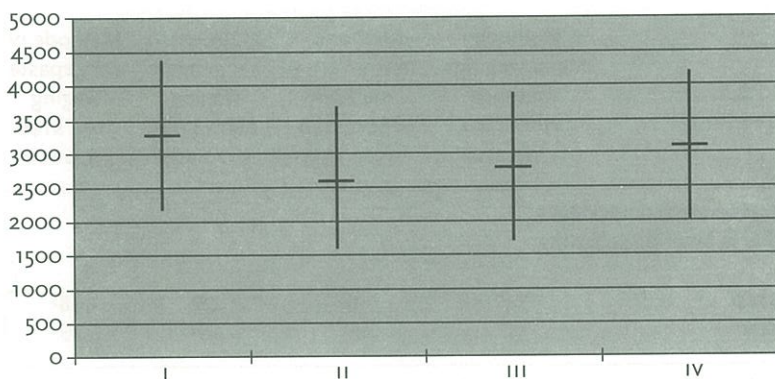
* Het jaarlijks aantal is berekend als het gemiddelde over de onderzochte vijfsjaarsperiode 1999-2003, en afgerond op honderdtallen.

** De berekeningen zijn gebaseerd op (1) de steekproefomvang die voor non-respons is gecorrigeerd: 21.650, (2) de gemiddelde omvang van de Nederlandse populatie van 18 jaar en ouder minus de eerste en tweede generatie allochtonen met een niet-westerse culturele achtergrond¹⁸ (12.500.000 - 1.000.000 = 11.500.000), bron: CBS, (3) het gemiddeld aantal overlijdensgevallen per jaar over 1999-2003: 138.500.

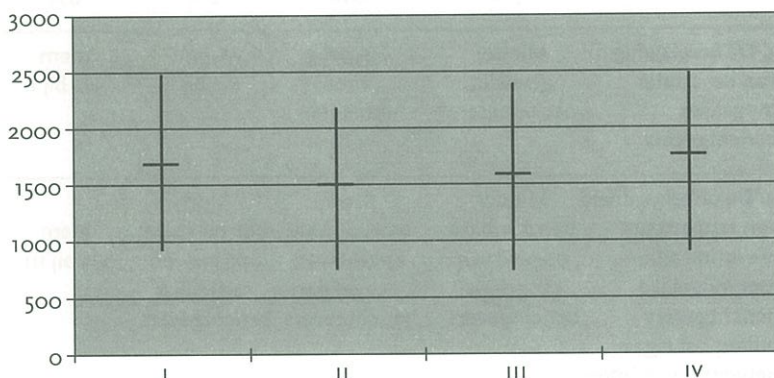
*** De omvang van het b.i. van auto-euthanasie is kleiner dan de som van het b.i. van de beide afzonderlijke methoden.

**** De vetgedrukte schatting III heeft mijn voorkeur.

Figuur 3a De frequentie van bewust ten dode vasten en dorsten met het betrouwbaarheidsinterval en berekend volgens vier schattingsmethoden.



Figuur 3b De frequentie van zelfdoding in gesprek met naasten met het betrouwbaarheidsinterval en berekend volgens vier schattingsmethoden.



Schattingsmethode

- I Standaardwegingsmethode
- II Intimi-vertrouwenpersonenmethode
- III Wegingsmethode na uitsplitsing van rapporteurs die intimi van de overledene waren of niet
- IV Wegingsmethode als bij III met vermindering van het aantal mogelijke berichtgevers met 33%

Tabel 5.6 Overzicht van factoren bij vier schattingen die de frequentieschatting verhogen of verlagen.

	Methode I	Methode II	Methode III	Methode IV
	Stand.wegings- methode	Intimi-vertr.p. methode	aangepaste weging	aangepaste weging
	3300 STED	2600 STED	2800 STED	3100 STED
	1700 SLM	1500 SLM	1600 SLM	1700 SLM

1. Hoe meer rapporteurs des te beter de schatting

STED	74 ¹	38	48 ³	48 ³
SLM	35 ²	25	26 ⁴	26 ⁴

2. Percentage hulpverleners onder de rapporteurs is hoger dan landelijke percentage van 10-12 procent van 20-64 jaar

STED	28%	0%	12%	12%
SLM	17%	0%	0%	0%

3. De berekening van het aantal mogelijke berichtgevers

Minder gevoelig voor uitbijters*	Gevoelig voor uitbijters*	Idem als bij I	Idem als bij I
----------------------------------	---------------------------	----------------	----------------

4. De onbekendheid van rapporteurs die intimi zijn met mogelijke berichtgevers buiten het eigen netwerk van intimi**

Minder betrouwbare opgave van mogelijke berichtgevers	Meer betrouwbare opgave van mogelijke berichtgevers	Meer betrouwbare opgave van mogelijke berichtgevers	Idem als bij III
---	---	---	------------------

5. Het door de rapporteurs opgegeven aantal mogelijke berichtgevers is vermoedelijk te hoog

Frequentie-schatting hierdoor verlaagd	Frequentie-schatting verhoogd door verlaging met 33% van aantal mogelijke berichtgevers	Idem als bij I	Idem als bij II
--	---	----------------	-----------------

1 Onder deze 74 rapporteurs waren 20 hulpverleners (27 procent).

2 Onder deze 35 rapporteurs waren 7 hulpverleners (20 procent).

3 Onder deze 48 rapporteurs waren 6 hulpverleners (12 procent).

4 Hier waren geen hulpverleners.

** Toelichting: de wegingsmethode die wordt gebruikt bij methode I, III en IV maakt gebruik van de inverse van het aantal mogelijke berichtgevers per geval. De intimi-vertrouwenspersonenmethode (II) maakt gebruik van de inverse van het gemiddeld aantal mogelijke berichtgevers. Deze laatste methode leidt tot een lagere schatting doordat enkele gevallen met een groot aantal mogelijke berichtgevers een relatief grote invloed hebben op de schatting. ** 'Eigen' netwerk: indien de rapporteur een intimus is, verwijst 'eigen' naar het netwerk van intimi; als de rapporteur geen intimus is, verwijst 'eigen' naar het netwerk van niet-intimi.*

5.5 Discussie: bronnen van schattingsfouten

Ik zal nu eerst mogelijke systematische fouten bespreken die verantwoordelijk kunnen zijn voor een overschatting van de frequentie. Daarna komen mogelijke systematische fouten aan de orde die tot een onderschatting kunnen hebben geleid. Het is niet mogelijk om met behulp van de statistiek de invloed van deze foutenbronnen te preciseren in de vorm van een onder- en bovengrens van de schatting. Wel is het bij sommige foutenbronnen aannemelijk dat zij een grotere of juist een kleinere invloed kunnen hebben gehad op het resultaat van de schatting.

Eerst zal ik drie factoren bespreken die mogelijk tot een overschatting van de frequentie hebben geleid.

5.5.1 Overschatting van de frequentie?

Allereerst kan overschatting optreden doordat het geheugen van de rapporteur feilbaar is en tot een onjuiste datering van het overlijden heeft geleid. Onderzoek naar de datering van belangrijke emotionerende gebeurtenissen heeft aan het licht gebracht dat respondenten zich regelmatig één tot zes maanden in de datum vergissen, soms nog meer. Deze foutieve datering staat bekend als 'telescoping', die terug in de tijd kan plaatsvinden of naar voren.¹⁹ Beide fouten kan men tegengaan door eerst te vragen óf iemand een bepaalde gebeurtenis heeft meegemaakt en pas daarna wanneer deze plaatsvond. In dit onderzoek is deze volgorde toegepast. De respondent kon niet weten tot welke periode onderzoeker het onderzochte overlijden had beperkt. De grens was 1 januari 1999 voor het kwantitatieve onderzoek en 1 januari 1994 voor het kwalitatieve onderzoek. Sommigen die het overlijden in 1998 hebben meegemaakt, zullen dit ten onrechte in 1999 hebben gedateerd, maar het omgekeerde is evenzeer mogelijk.

Andere geheugenonderzoekers komen echter tot de conclusie dat de tendens bestaat om gebeurtenissen als meer recent te rapporteren dan zij in feite zijn voorgevallen.²⁰ Indien overlijdensgevallen die voor 1999 hebben plaatsgevonden, in 1999 of daarna zijn gedateerd, dan kan dat tot enige overschatting van de frequentie hebben geleid. De invloed hiervan lijkt mij gering maar valt niet uit te sluiten.

Ten tweede kan interesse in het onderwerp tot een verhoogde respons leiden en daarmee tot een overschatting van de frequentie in de populatie. Deze interesse kwam reeds bij het vooronderzoek naar voren, en later bij de screening van de TNS NIPO-steekproef. Er waren onverwacht veel personen die na de eerste screeningsvragen (figuur 1) wilden meedoen aan onderzoek naar zelfstandige levensbeëindiging. De door TNS NIPO geboden garantie van anonimiteit heeft mogelijk de drempel verlaagd om mee te doen.

Uit antwoorden op enkele open vragen aan het eind van de vragenlijst kwam naar voren dat een deel van de respondenten belang hechtten aan zelfbeschikking over het levenseinde en dat naar hun mening meer bekend zou moeten worden over de keuze van de overledene om het overlijden in eigen hand te nemen en over de problemen die dat soms geeft.

Toch kan interesse in het onderwerp ook voorkomen bij personen die niet hebben deelgenomen aan dit onderzoek, bijvoorbeeld omdat deelname voor hen te veel emoties opriep of omdat zij absolute geheimhouding hadden beloofd aan de overledene (zie hieronder de redenen voor non-respons in tabel 5.7). Enkele rapporteurs vinden het onderwerp wel belangrijk, maar menen dat men het overlijden niet in eigen hand mag nemen en waren daarom niet bereid tot deelname aan het onderzoek en behoren tot de groep non-respondenten (NR-2).

Het aantal rapporteurs dat zelfbeschikking afwijst is gering, omdat degenen met deze opvatting vermoedelijk niet in vertrouwen zijn genomen door de overledene over diens wens tot levensbeëindiging. Dat heeft de kring van rapporteurs vermoedelijk beperkt tot degenen die minder problemen hebben met zelfbeschikking rond het levenseinde.

Naar mijn mening zijn door de selectiestappen die zijn besproken (figuur 2) vrijwel alle respondenten uitgezeefd die een overlijden hadden meegemaakt dat leek op de onderzochte stervenswe-

gen maar dat niet was. De eerder besproken vragenfunik of -trechter heeft een essentiële functie vervuld om de selectie streng te maken. Correctie van eerder gegeven antwoorden was onmogelijk. Een respondent die graag wilde meedoen aan dit onderzoek, kon niet weten dat het aankruisen van een bepaald antwoordalternatief tot uitsluiting zou leiden. Ook respondenten die bepaalde vragen oversloegen, werden uitgesloten. Bovendien werden belangrijke vragen, zoals die naar de wilsbekwaamheid van de overledene in geval van bewust ten dode vasten, op twee verschillende manieren gesteld, waarbij de tweede vraag tot aanzienlijk minder afvallers heeft geleid dan de eerste. Ook de vraag of respondent wel of niet in vertrouwen was genomen door de overledene, werd op twee verschillende manieren gesteld.

Bij de afweging tussen een te soepele of een te strenge selectie ging mijn voorkeur uit naar streng. De geconstrueerde vragen-trechter heeft de omvang van de overschatting zeker beperkt, maar het valt niet uit te sluiten dat door een sterke interesse in het onderwerp toch nog enige overschatting van de frequentie is opgetreden. Het is echter ook mogelijk dat de selectie juist te streng is geweest door de online vragentrechter en door de selectiedrempels die in de vragenlijst verstopt zaten. Vanwege deze voorzorgsmaatregelen lijkt een substantiële overschatting door interesse in het onderwerp weinig aannemelijk.

Op de derde plaats kan een overschatting van de frequentie veroorzaakt worden wanneer in het online panel relatief veel personen zitten die maatschappelijke betrokken zijn.²¹ Maatschappelijke betrokkenheid treft men onder meer aan bij mensen in zorgverlenende beroepen. Vaker dan anderen horen zij over een overlijden of worden geraadpleegd over het voornemen van levensbeëindiging. Dat verhoogt de kans dat zij kunnen rapporteren over het onderzochte overlijden. Dit was de reden om de standaardwegingsmethode voor de frequentieschatting zodanig aan te passen dat het grote aantal hulpverleners onder de rapporteurs niet meer tot een overschatting kon leiden (zie paragraaf 5.4.5).

5.5.2 Onderschatting van de frequentie?

Nu komen de factoren ter sprake die mogelijk tot een onderschatting van de frequentie hebben geleid. Onderschatting is ongetwij-

feld opgetreden doordat er bijzonder weinig ouderen in het panel zaten. Personen boven de 70 jaar zijn met een factor vijf ondervertegenwoordigd.²² Er is afgezien van een weging naar leeftijd omdat het aantal rapporteurs dat ouder is dan zeventig jaar zo klein is. Door toevallige fluctuaties in de aantallen per leeftijdsgroep zal de uitkomst van een weging voor leeftijd minder betrouwbaar zijn dan de ongecorrigeerde uitkomsten.

Juist boven de zestig jaar komt het onderzochte overlijden voor, namelijk in 80 procent van de gevallen van ten dode vasten; bij slaapmiddelen is dit 40 procent.²³ Het belang van deelname door oudere respondenten aan het onderzoek is daarom groot want de generatie van de overledenen, met name diens vrienden en broers of zusters, is nu sterk ondervertegenwoordigd. Dit heeft ongetwijfeld tot een substantiële onderschatting geleid van beide vormen van levensbeëindiging, maar vooral van bewust ten dode vasten.

Een tweede reden voor onderschatting van de frequentie hangt samen met de morele veroordeling van het overlijden door de rapporteurs en de invloed van deze veroordeling op wat zij zich daarover (wensen te) herinneren. Dit vereist een wat uitvoeriger bespreking.

Zelfstandige levensbeëindiging in nauw overleg met naasten zonder dat een arts dit heeft begeleid, is geassocieerd met zelfdoding en (strafbare) hulp daarbij. Vanwege de door TNS NIPO gegarandeerde anonimiteit zou dit op zichzelf niet hoeven leiden tot een noemenswaardige non-respons van betrokkenen. Dankzij het onderzoek onder de non-respondenten hebben we inzicht gekregen in de redenen om niet mee te doen.

In tabel 5.7 staan de redenen die non-respondenten hebben aangegeven om niet mee te doen aan dit onderzoek. Een aantal van hen is niet door de selectievragen gekomen, terwijl zij wel het onderzochte overlijden door slaapmiddelen hadden meegemaakt. Met name de morele veroordeling van de slaapmiddelenmethode als 'suicide' of 'zelfmoord' kan hierbij een rol hebben gespeeld. Bij ten dode vasten is dat in veel mindere mate het geval, zoals in hoofdstuk 8 wordt besproken.

Ter illustratie van de invloed van dit morele oordeel bespreek ik nu het voorbeeld van een oude vrouw die was overleden door het innemen van een dodelijke hoeveelheid slaapmiddelen. Een vriendin

Tabel 5.7 Redenen voor non-respons.

Redenen voor non-respons (slechts 1 antwoord was toegestaan)	Totaal
<i>Emotioneel belastend:</i>	
Ik vind een vragenlijst over dat overlijden emotioneel belastend; de herinnering ophalen is te pijnlijk*	65 (30%)
<i>Morele overwegingen:</i>	
Ik had aan de overledene absolute geheimhouding beloofd; ik vind onderzoek naar zulke persoonlijke gebeurtenissen niet gepast*	44 (21%)
<i>Niet in vertrouwen genomen:</i>	
Ik weet te weinig over dit overlijden om een vragenlijst te kunnen beantwoorden	42 (20%)
<i>Praktische obstakels:</i>	
Lijst niet ontvangen, met vakantie, pc defect	64 (30%)
Totaal	215 (100%)

* Gelijksortige antwoordalternatieven zijn samengenomen.

van de overledene die hierover in vertrouwen was genomen door de overledene, zou desondanks niet als rapporteur aan mijn onderzoek hebben meegedaan als zij in het TNS NIPO-panel had gezeten. Het overlijden waarbij deze vriendin betrokken was voldeed wel aan de definitie van het onderzochte overlijden door slaapmiddelen.

Een voorbeeld: in 2001 nam ik interviews af bij leden van de NVVE die hadden gereageerd op een oproep in het verenigingsblad (zie paragraaf 4.3). Een zeventigjarige vrouw vertelde mij over het overlijden van haar moeder waarbij zij aanwezig was geweest. Mevrouw liet mij haar eigen voorraad dodelijke slaapmiddelen zien die zij had opgespaard voor het geval zij in de toekomst niet meer zou willen leven. Tijdens het interview was hiervan geen sprake. Mevrouw was gehuwd maar had geen kinderen.

Drie jaar later ontving ik een rouwkaart met daarop de naam van mevrouw, die was ondertekend door een vriendin: 'Diep bedroefd laat ik u weten dat in haar slaap is overleden'. Ik belde het telefoonnummer op de rouwkaart en vernam dat de

echtgenoot van de overledene anderhalf jaar eerder aan een ongeval was bezweken. Het alleen-zijn viel haar zwaar. Kort voor haar dood had mevrouw aan de vriendin verteld dat het nu 'genoeg' was en dat zij een voorraad pillen had. Opmerkelijk was wat de vriendin hierna zei: 'Ik wilde nooit met haar praten over haar voorraad pillen, ik wilde er liefst zo min mogelijk over horen. Want ik moet verder met mijn geweten. Maar ik belde haar wel dagelijks op, omdat ik voelde dat er iets stond te gebeuren.' Toen de telefoon twee dagen niet werd opgenomen, had de vriendin de huisarts gewaarschuwd. Deze trof mevrouw dood in bed aan. Hij had dit als 'dood in de slaap' genoteerd, aldus de vriendin. Er waren geen lege medicijndoosjes, geen afscheidsbrief en er is geen lijkschouwer gewaarschuwd. Veelzeggend is de verhulling die de vriendin op de rouwkaart aanbracht: 'in haar slaap is overleden'.

Dit overlijden door slaapmiddelen van een oude vrouw die geen ernstige ziekte had, illustreert hoe een dergelijk overlijden buiten dit onderzoek kan blijven. De overledene had haar vriendin in vertrouwen genomen over het waarom van de doodswens en over de methode van overlijden die zij van plan was te gebruiken. Daarmee voldeed de vriendin aan de criteria voor rapporteur in dit onderzoek. De vriendin wilde er echter liefst 'zo min mogelijk over horen'. Indien de vriendin in het TNS NIPO-panel had gezeten, was zij waarschijnlijk niet door de selectie heen gekomen. Zij was misschien in de non-responsgroep terechtgekomen (omdat zij 'niet bereid' was vragen over dit pijnlijke voorval te beantwoorden) of zij zou zijn afgevallen bij de selectie omdat zij geen vertrouwenspersoon wilde zijn ('ik wilde er liefst zo min mogelijk over horen').²⁴

De moraal van dit voorbeeld is dat sommige personen die op de hoogte zijn van een overlijden door slaapmiddelen, tegen wil en dank in vertrouwen zijn genomen. Stigmatisering van een zelfstandige levensbeëindiging ('Ik moet verder met mijn geweten') speelt sommige potentiële rapporteurs parten. Verschillende selectiedrempels voorafgaand aan de vragenlijst boden alle gelegenheid om niet mee te doen aan het onderzoek wanneer iemand morele of emotionele problemen heeft met zelfdoding. Daardoor kan de frequentie zijn onderschat.

Hiermee nauw verwant is een andere mogelijkheid die tot onder-rapportage kan leiden. Wanneer een gebeurtenis spanning oproept, kan in het geheugen een vervorming ervan optreden, waardoor die gebeurtenis wordt benoemd als iets ánders, dat minder spanning oproept.²⁵ Bijvoorbeeld, iemand kan op grond van de eigen levensbeschouwing van mening zijn dat mensen beter niet kunnen ingrijpen in de levensloop die het lot of een hogere macht voor hen heeft beschikt. Als een dierbare naaste dan toch voor de dood kiest, kan degene die hierover in vertrouwen was genomen het wel opmerken, maar de gebeurtenis vervolgens voor zichzelf coderen als: 'Moeder kon haar besluit om te stoppen met eten niet overzien.' De respondent zal dan bij de vraag naar de wilsbekwaamheid van de overledenen, het alternatief aankruisen: 'zij was niet volledig in staat de situatie te overzien'. Door dat antwoord werd dit overlijden van het onderzoek uitgesloten.²⁶ Dit 'hercoderen' is iets anders dan 'verdringing' omdat de gebeurtenis wel wordt herinnerd en de spanning die deze oproept ook tot op zekere hoogte bewust wordt ervaren in de vorm van een morele verontrusting dat je aan iets hebt meegewerkt wat 'misschien verkeerd' is. Die verontrusting kan verminderd worden door de levensbeëindiging te vergoelijken als iets wat niet zo erg verkeerd is omdat er verzachtende omstandigheden zijn ('zij wist niet wat ze deed') of door te denken 'ik was geen vertrouwenspersoon'.

Deze cognitieve strategieën om spanning te verminderen kunnen ertoe leiden dat iemand de selectievragen zodanig beantwoordt dat z/hij wordt uitgesloten van dit onderzoek. Er is geen zicht op de omvang van de systematische onderschatting die het gevolg is van de morele verontrusting van sommige panelleden die het onderzochte overlijden van nabij hadden meegemaakt. Het lijkt mij aannemelijk dat dit met name tot onderschatting heeft geleid bij zelfdoding in gesprek met naasten door slaapmiddelen.

Er is een vierde omstandigheid die tot een onderschatting van de frequentie kan hebben geleid en die, achteraf gezien, voorkomen had kunnen worden. Uit opmerkingen van de respondenten op open vragen bleek dat hulpverleners meer dan één ervaring met het overlijden door slaapmiddelen respectievelijk door ten dode vasten, konden en wilden rapporteren. Aan deze mogelijkheid was bij de voorbereiding van het onderzoek geen aandacht besteed, omdat ik ervan uitging dat het om een zeer zeldzame gebeurtenis ging. De

instructie aan rapporteur luidde om slechts te rapporteren over dat geval van slaapmiddelen respectievelijk ten dode vasten en dorsten waarover de respondent het best was geïnformeerd. Hierdoor zijn we in dit onderzoek ongetwijfeld gevallen misgelopen, met als gevolg enige onderschatting.

Ook bij familieleden blijkt het incidenteel voor te komen dat iemand meer dan één voorbeeld van nabij had meegemaakt. Zo vertelde een oude dame mij na afloop van het onderzoek dat twee broers en één zuster waren overleden 'met de pil van Drion'. Zijzelf was dit overigens niet van plan. In het zojuist besproken voorbeeld namen een hoogbejaarde moeder en – jaren later – haar zeventigjarige dochter, dezelfde overdosis slaapmiddelen in. Blijkbaar bestaan er soms gedeelde opvattingen binnen één familie over wat een goede dood betekent en hoe men die zelf tot stand kan brengen in overleg met een kind of een vriendin. Als deze 'familiecultuur' vaker voorkomt, valt de frequentieschatting te laag uit omdat de rapporteurs niet de kans kregen het te melden.

5.5.3 Slotafweging van de bronnen van schattingsfouten

Voor alle duidelijkheid vat ik nu de besproken bronnen van mogelijke schattingsfouten samen.

Drie factoren kunnen in principe tot een overschatting van de frequentie hebben geleid:

- 1 Het overlijden is meer recent, in 1999 of daarna, gedateerd terwijl het in feite voor 1999 heeft plaatsgevonden.
- 2 Interesse in het onderwerp zelfstandige levensbeëindiging kan bij de leden van het panel leiden tot (te) veel rapporteurs. Dit effect is beperkt door een online vragenfuik aan te bieden en door selectiedrempels te verbergen in de vragenlijst. Deze selectie is mogelijk zelfs te streng geweest en leidt in dat geval tot een onderschatting.
- 3 Onder de geselecteerde rapporteurs bleken zorgverleners, die uit hoofde van hun beroep vaker dan anderen betrokken zijn bij overlijden, oververtegenwoordigd te zijn. Daarom heb ik de voorkeur gegeven aan een schattingsmethode waarbij hulpverleners niet oververtegenwoordigd zijn, zodat hun invloed op het resultaat te verwaarlozen valt.

Vijf factoren kunnen in principe tot een onderschatting van de frequentie hebben geleid:

- 1 In het TNS NIPO-panel zijn ouderen extreem ondervertegenwoordigd. Rapporteurs die behoren tot de generatie van de overleden personen die ouder waren dan zestig jaar, ontbreken. Dit leidt tot een onderschatting van de frequentie van zelfdoding in gesprek, maar vooral van ten dode vasten omdat 80 procent van de door bewust vasten en dorsten overleden personen ouder waren dan zestig jaar.
- 2 Er zijn negatieve morele associaties bij zelfdoding in gesprek met naasten vanwege het strafbare karakter van hulp daarbij. Dit zou in principe kunnen leiden tot een substantiële non-respons door rapporteurs die dat overlijden hebben meegemaakt, maar door de gegarandeerde anonimiteit vermoed ik dat dit effect beperkt is geweest.
- 3 Negatieve morele associaties kunnen ook tot onderrapportage leiden vanwege cognitieve vermijdingsstrategieën bij de beantwoording van de selectievragen. Respondenten met de opvatting dat een levenseinde dat in regie is genomen zonder hulp van een arts eigenlijk verkeerd is, hebben tijdens de screening en bij de latere selectievragen alle gelegenheid om een antwoord te geven waarmee zij buiten het onderzoek vallen. Dit effect speelt mijns inziens met name een rol bij het overlijden door zelfdoding met slaapmiddelen en in gesprek met intimi. Dat leidt tot een onderschatting van de frequentie ervan.
- 4 Reeds in het vooronderzoek waren voorbeelden gevonden van een morele acceptatie van auto-euthanasie in bepaalde families, of in de subcultuur die sympathiseert met het gedachtegoed van Drion. Er zijn aanwijzingen dat rapporteurs uit deze kringen mogelijk meer dan één geval hebben meegemaakt. Rapporteurs mochten echter niet meer dan één geval per methode rapporteren, ook niet als zij dit vaker hadden meegemaakt. Ik vermoed dat dit tot een onderschatting heeft geleid van de frequentie waarmee zelfdoding in gesprek met naasten in de Nederlandse populatie voorkomt.
- 5 De schattingsmethode waar mijn voorkeur naar uitgaat, de aangepaste wegingsmethode III die is besproken in para-

graaf 5.4.5, maakt in de berekening waarschijnlijk gebruik van te veel mogelijke berichtgevers en valt daardoor te laag uit.

Conclusies

Ik denk dat de invloed van de factoren die bij 'overschatting' zijn genoemd, beperkt is geweest dankzij de besproken voorzorgen.

Van de vijf factoren die bij 'onderschatting' zijn genoemd, is de invloed van drie ervan (1, 3, 4) niet gering. Met name het ontbreken van ouderen in het panel heeft tot een substantiële verlaging geleid van de frequentieschatting van bewust ten dode vasten en dorsten. Morele associaties met zelfdoding hebben geleid tot een verlaging van de frequentieschatting van zelfdoding in gesprek met naasten. De aantallen waarvan ik in de discussie in het slothoofdstuk 9 uitga, zijn in elk geval geen overschattingen.

In figuur 3a en 3b is zichtbaar dat de betrouwbaarheidsintervallen die zijn berekend met behulp van vier schattingsmethoden, elkaar overlappen. De gevonden aantallen zijn volgens alle vier de schattingsmethoden aanzienlijk hoger dan op grond van het vooronderzoek werd verwacht (zie paragraaf 4.2). Dat schept interpretatieproblemen, die buiten het empirische deel van dit onderzoek vallen, waarin ik heb gepoogd in kaart te brengen hoe vaak deze onbekende stervenswegen voorkomen.

Een eerste interpretatieprobleem is hoe het komt dat de samenleving niet weet dat mensen niet zelden hun levenseinde sturen door bewust ten dode vasten of door zelfdoding in gesprek met naasten. Over allerlei andere, veel zeldzamer doodsoorzaken zijn we immers wel geïnformeerd. Ik heb een vermoeden waarom deze stervenswegen niet zichtbaar worden in de doodsoorzakenstatistiek, en zal dat in hoofdstuk 8 naar voren brengen.

Een ander interpretatieprobleem is wat deze aantallen betekenen in een breder maatschappelijk verband: zijn zij reden tot verontrusting of juist niet? Mensen die uitdrukkelijk hun levenseinde wensen te sturen in samenspraak met anderen, gaan blijkbaar zonder bemoeienis van de overheid of de gezondheidszorg in stilte hun eigen weg. In hoofdstuk 9 komen deze en andere kwesties aan de orde.

Kwantitatief onderzoek: wie doen het, waarom en hoe?

De gegevens in dit hoofdstuk zijn afkomstig van 198 stervensverhalen, waarvan 54 mij in het vooronderzoek zijn toevertrouwd en 144 in het hoofdonderzoek online. Niet eerder zijn er systematisch zo veel gegevens bijeengebracht over mensen die zelf, in overleg met hun omgeving, hun dood hebben veroorzaakt of bespoedigd zonder dat een arts daarbij de leiding had. Dat heeft tot gevolg dat dit onderzoek noodzakelijk exploratief is. Wel waren er in mijn vooronderzoek enkele samenhangen gevonden, die in het hoofdonderzoek konden worden getoetst. Waar dat aan de orde is, zal het worden vermeld.

In dit hoofdstuk ga ik eerst na of de overlijdensgevallen in het voor- en hoofdonderzoek op enkele kenmerken van elkaar verschillen (6.1). Daarna bespreek ik de demografische kenmerken en andere aspecten van de persoon van de overledene (6.2). Vervolgens probeer ik enig licht te werpen op de vraag *waarom* mensen voor deze stervenswegen kiezen en of er aanwijzingen zijn dat dit impulsief gebeurt (6.3). Tot slot vat ik de informatie samen over *het verloop* van het overlijden (6.4 en 6.5).

In de gerealiseerde steekproef uit het panel zijn 97 rapporteurs opgespoord over bewust ten dode vasten en dorsten, en 47 over zelfdoding door slaapmiddelen en in gesprek met naasten. Op grond van non-responsonderzoek (5.2.2) beschouw ik de overlijdensgevallen waarover deze rapporteurs verslag hebben uitgebracht, als een redelijk adequate afspiegeling van de personen in de Nederlandse populatie die in de periode 1999-2003 op deze beide manieren zijn gestorven. Daarbij teken ik aan dat, zoals in het vorige hoofdstuk is besproken, hulpverleners oververtegenwoordigd zijn onder de rapporteurs. Voor een frequentieschatting is dat een serieus probleem; daarom is de gekozen schattingsmethode aangepast. Een oververte-

genwoordiging van verpleegkundigen en verzorgenden is echter geen ernstig bezwaar wanneer aan de orde is waarom en hoe mensen door auto-euthanasie zijn overleden. Het geeft een aanvulling op de gegevens die we anders overwegend van familie en vrienden gekregen zouden hebben, waardoor personen die geen netwerk van intimi (meer) hebben onvoldoende in beeld gekomen zouden zijn.

Voor wie geschoold is in de statistiek, kan de volgende toelichting nuttig zijn. In alle statistische analyses werd het significantieniveau (alfawaarde) op 0,01 gesteld. Deze alfa is scherper dan de gebruikelijke waarde van 0,05 omdat rekening moet worden gehouden met het relatief grote aantal toetsingen. De chi-kwadraattoets werd gebruikt in de analyse van kwalitatieve (nominale en dichotome) gegevens, zoals geslacht en ziektedimensie. Bij onderzoek naar verschillen tussen twee groepen met betrekking tot ordinale variabelen, werd de z-waarde van Mann-Whitneys u-toets gebruikt (de omvang van de grootste groep was steeds groter dan 20). In geval van meerdere groepen werd de Kruskal-Wallis test gebruikt. Bij de analyse van verschillen tussen twee groepen met betrekking tot intervalvariabelen (zoals leeftijden), werd gebruikgemaakt van t-toetsen voor onafhankelijke groepen. De 'power' (het onderscheidend vermogen) van de statistische tests op verschillen tussen ten dode vasten (97 gevallen) en zelfdoding in gesprek (47 gevallen) is geringer dan wenselijk was geweest, vanwege het beperkte aantal gevallen van zelfdoding in gesprek. Daardoor zijn bepaalde verbanden ten onrechte niet opgemerkt.¹

Desgewenst kan men dit hoofdstuk lezen zonder de tabellen te raadplegen. Daarin vindt men de absolute aantallen met, voor het gemak van de lezer, tussen haakjes de percentages.

6.1 Verschillen tussen de rapporteurs in het voor- en het hoofdonderzoek

In het vooronderzoek is 80 procent van de gevallen ingebracht door leden of door consultants van een 'recht op waardig sterven'-vereniging. Door deze ideële oriëntatie zou het overlijden waarover zij verslag hebben uitgebracht, systematisch kunnen verschillen van de overlijdensgevallen die rapporteurs uit een online panel beschrijven. Dat blijkt niet het geval te zijn op vier van vijf kenmerken van overledenen (tabel 6.1). Kenmerken van de rapporteurs in het hoofdonderzoek (leeftijd, geslacht en opleiding) zijn reeds besproken in paragraaf 5.3.2.

Wat leeftijd en geslacht betreft werden er geen belangrijke verschillen gevonden tussen het hoofd- en het vooronderzoek. Evenmin bestond er een significant verschil in het aantal personen dat een arts om euthanasie had gevraagd, noch in het wel of niet aanwezig zijn van iemand bij het overlijden door slaapmiddelen.² Ik heb wel de indruk dat het opleidingsniveau van de overledenen in het vooronderzoek hoger lag dan in de TNS NIPO-groep.

Tabel 6.1 Kenmerken van de overledenen in het hoofdonderzoek en in het vooronderzoek.

	hoofdonderzoek n= 144 (%)	vooronderzoek n= 54 (%)
Leeftijd overledenen		
20-59 jaar	48 (33%)	15 (28%)
60-99 jaar	96 (67%)	39 (72%)
Geslacht overledenen		
Man	56 (39%)	19 (34%)
Vrouw	88 (61%)	35 (66%)
Euthanasieverzoek aan arts		
Wel	70 (49%)	36 (67%)
Niet	61 (42%)	18 (33%)
Onbekend	13 (9%)	0
Ziektedimensie^{1**}		
geen ernstige ziekte	37 (26%)	21 (40%)
ernstige somatische of psychiatrische ziekte	46 (32%)	30 (55%)
dodelijke ziekte ^{**}	61 (42%)	3 (5%)
Iemand was aanwezig bij het overlijden door SLM[*]		
	SLM in hoofdonderzoek n=47	SLM in vooronderzoek n=40
Ja	21 (45%)	25 (62%)
Nee	26 (55%)	15 (38%)

1 χ^2 (3df) = 24,68; $p < 0,0001$.

* Bij ten dode vasten is deze vraag niet van toepassing omdat er altijd iemand aanwezig is geweest.

** Indeling volgens Rurup (2005) in dodelijke ziekte, ernstige ziekte (somatisch of psychiatrisch), of geen ernstige ziekte.

Van belang is dat er een significant verschil is gevonden in de ernst van de ziekte. De overledenen over wie door panelleden werd gerapporteerd, hadden veel vaker een dodelijke ziekte, terwijl de overledenen in het vooronderzoek ofwel vaker een ernstige somatische of psychiatrische ziekte hadden, ofwel geen ernstige ziekte. Het ligt voor de hand dat dit verschil samenhangt met het feit dat 80 procent van de overledenen in het vooronderzoek was opgespoord via leden van een 'recht op waardig sterven'-vereniging, die tot zelfdoding in gesprek met naasten waren overgegaan. Tot de cultuur van deze verenigingen behoort immers de opvatting dat ook mensen die geen dodelijke ziekte hebben, een 'laatstewilpil' mogen gebruiken.

6.2 Wie doen het?

Ik zal in dit hoofdstuk uitgaan van de antwoorden op de TNS NIPO-vragenlijsten en binnen die groep de 97 rapporteurs over ten dode vasten (STED) vergelijken met de 47 over zelfdoding met slaapmiddelen en in gesprek met naasten (SLM). Onder het kopje 'auto-euthanasie' worden de aantallen gegeven van de som van beide stervenswegen. Wanneer ik bij de interpretatie tevens informatie uit het vooronderzoek betrek, zal ik dat vermelden.

6.2.1 Demografische kenmerken

80 procent van de personen die overlijden door STED blijkt ouder te zijn dan 60 jaar, tegenover bijna 40 procent in geval van SLM (tabel 6.2). In de Nederlandse populatie is eveneens 80 procent van de overleden personen ouder dan 60 jaar. Personen die jonger zijn dan 60 en die overgaan tot auto-euthanasie, kiezen eerder voor overlijden door slaapmiddelen. Maar ten dode vasten komt ook voor in de leeftijdscategorie 40-60 jaar.

Vrouwen kiezen significant vaker dan mannen voor auto-euthanasie. Dit bevestigt de bevinding in het vooronderzoek dat meer vrouwen (ruim 60 procent) hun levenseinde in regie nemen.

Ongeveer een op de drie overledenen had een partner. Op dit punt verschillen zij niet significant van de Nederlandse bevolking. Van de patiënten die hun arts uitdrukkelijk om euthanasie hadden gevraagd omdat zij levensmoe waren, had 24 procent een partner.³ We konden nagaan dat slechts 10 van de 97 personen die ten dode

Tabel 6.2 Demografische kenmerken naar methode. Significanties hebben betrekking op verschillen tussen STED- en SLM-methode.

	ten dode vasten n=97 (%)	slaapmiddelen n=47 (%)	auto-euthanasie n=144 (%)
Leeftijd¹			
20-39 jaar (2,1%)**	2 (2%)	13 (28%)	15 (10%)
40-59 jaar (10,6%)	17 (17%)	16 (34%)	33 (23%)
60-79 jaar (39,6%)	31 (32%)	12 (25%)	43 (30%)
80-99 jaar (40,5%)	47 (48%)	6 (13%)	53 (37%)
Geslacht			
Man (48,9%)**	37 (38%)	19 (40%)	56 (39%)
Vrouw (51,1%)	60 (62%)	28 (60%)	88 (61%)
Partner			
Wel	29 (30%)	17 (36%)	46 (32%)
Geen	68 (70%)	30 (64%)	98 (68%)
Plaats van overlijden²			
Zelfstandige woning	44 (45%)	42 (89%)	86 (60%)
Binnen instelling*	40 (41%)	1 (2%)	41 (28%)
Elders	13 (13%)	4 (9%)	17 (12%)
Opleiding³			
Basisonderwijs	26 (27%)	3 (6%)	29 (20%)
Vmbo/mavo	33 (34%)	20 (43%)	53 (37%)
Mbo	8 (8%)	5 (11%)	13 (9%)
Havo/vwo	4 (4%)	7 (15%)	11 (8%)
Hbo/universiteit	7 (7%)	11 (23%)	18 (12%)
Onbekend	19 (20%)	1 (2%)	20 (14%)

¹ $t(142\text{ df}) = 6,82\ p < 0.001$.

² $\chi^2(2\text{df}) = 27,91\ p < 0.001$.

³ Mann Whitney $z = 3,88\ p < 0.001$.

* Instelling kan zijn een verzorgingshuis, verpleeghuis of ziekenhuis.

** Percentages van overledenen in 2000 in de Nederlandse populatie.

hadden gevestigd, geen naaste familie of vrienden hadden. Bij zelfdoding in gesprek was dit er één. In totaal waren er bij 11 van de 144 personen in het geheel geen familie of vrienden beschikbaar, maar nog wel een verzorgende of andere persoon. Er is dus geen aanwijzing dat de beide onderzochte stervenswegen meestal worden ge-

kozen door personen die in een sociaal isolement leven. Maar dit hangt samen met de gekozen definitie, waarbij het feit dat iemand in vertrouwen was genomen een voorwaarde was om in dit onderzoek te worden opgenomen.

Het overlijden door bewust vasten vindt ongeveer even vaak thuis plaats als binnen een instelling. Overlijden door slaapmiddelen vindt altijd thuis plaats omdat dit binnen een instelling verhinderd zal worden. Want uit de interviews in het vooronderzoek was gebleken dat verpleegkundigen en artsen een zelfstandige levensbeëindiging met slaapmiddelen in overleg met intimi beschouwen als een 'soort suïcide'. Wanneer een patiënt in een verpleeghuis spreekt over een dodelijke voorraad slaapmiddelen die z/hij heeft verzameld, zal die gewoonlijk zonder pardon worden afgepakt, want 'zo iemand is een gevaar voor zichzelf'.⁴ Daarentegen wordt bewust stoppen met eten en drinken door mensen die nog weken, maanden of jaren zouden kunnen leven met hun ziekte en/of gebreken, zelden of nooit beschouwd als een suïcide (zie paragraaf 8.3).

Personen die zijn overleden met behulp van slaapmiddelen zijn significant hoger opgeleid dan degenen die overleden na stoppen met eten en drinken. In het vooronderzoek was dit verband tussen opleiding en methode nog sterker aanwezig. Dat wordt begrijpelijk als men bedenkt dat hoger opgeleide personen over een beter relatienetwerk beschikken om de drempels te nemen die de samenleving opwerpt voor een levensbeëindiging met slaapmiddelen zonder hulp van een arts. Welke middelen heb je nodig en hoe kom je eraan? Weinig mensen weten dat. Ik vernam van vrijwilligers die nauw samenwerken met 'recht op waardig sterven'-organisaties, dat gepensioneerde juristen, artsen en andere academici de informatie hierover bij hen zoeken. Kleine organisaties schijnen een rijkere bron van nauwkeurige informatie te zijn dan een gevestigde groepering, die beducht is om een vlekkeloze reputatie te verliezen.

Ouderen zijn over het algemeen in het nadeel wat betreft de omvang van hun netwerk en de manier om aan informatie en een dodelijke combinatie van slaapmiddelen te komen. Wie overvallen wordt door een ernstig invaliderende ziekte, daarmee niet verder wenst te leven en een verminkende zelfdoding afwijst, heeft weinig andere keus dan bewust te stoppen met eten en drinken.

De samenhang tussen (zelfstandige) levensbeëindiging met hulp van slaapmiddelen en een hogere opleiding is ook bij euthanasie en aids gevonden.⁵ Op het hoogtepunt van de sterfte door aids in Nederland, overleed ongeveer 20 procent van de patiënten door euthanasie.⁶ In Angelsaksische landen waar hulp bij zelfdoding met artsen onbespreekbaar was, zijn enkele studies verricht naar het overlijden van aidspatiënten door 'underground euthanasia'.⁷ Deze stervenshulp werd voornamelijk verleend door artsen, verpleegkundigen en sociaal werkers uit de gayscene. De beschrijving van deze ondergrondse stervenspraktijk vertoont overeenkomsten met mijn definitie van zelfdoding in gesprek. Ogden en Magnusson rapporteren dat er door de aanwezigen bij het zelfgewilde levenseinde van aidspatiënten in het laatste stadium, niet zelden dodelijke handelingen werden verricht als de ingenomen pillen niet werkten.

Aidspatiënten in Nederland zijn een mondige en goed geïnformeerde groep, die in eigen kring de trend heeft gezet dat mannen in de bloei van hun leven soms besluiten dat zij het einde niet willen afwachten wanneer zij weten dat zij ten dode zijn opgeschreven. Daarbij speelt het besef een rol dat dit einde een langdurig proces van ontluistering met zich meebrengt.

Ik acht het aannemelijk dat deze trend, die ook buiten de eigen kring veel aandacht heeft gekregen, een oudere bevolkingsgroep bewust heeft gemaakt van de mogelijkheid het levenseinde in regie te nemen. Huib Drion werd in 1991 de woordvoerder van mondige ouderen, toen de sterfte aan aids hier op een hoogtepunt was.⁸

Het hoofdonderzoek bevestigt de indruk die ik reeds in het vooronderzoek had gekregen tijdens de interviews met leden van de NVVE. Hoger opgeleide, gepensioneerde en sociaal betrokken burgers die nadrukkelijk wensen te participeren in een 'civil society', lijken zich als een maatschappelijke voorhoede te beschouwen onder de leus 'Zelfbeschikking'. Volgens de geïnterviewde kinderen gaven de overleden ouderen zelden blijk van enige vrees dat dit 'Zelf' last zou krijgen van twijfel om te rechter tijd te beschikken. Dat illustreert wat in hoofdstuk 3 is besproken: sinds de jaren zestig heeft in westerse landen het 'Zelf' een vanzelfsprekende autoriteit gekregen, die in het verleden was voorbehouden aan priesters of artsen. Deze burgers lijken de beheersing van tijd en plaats van sterven te beschouwen als een teken van distinctie.

6.2.2 Kenmerken van de persoon van de overledene

Wat zijn het voor mensen die hun dood niet alleen wensen te sturen, maar dat ook in feite hebben gedaan? In welke bewoordingen beschrijven de vertrouwenspersonen hen achteraf? Tijdens de interviews had ik vaak gehoord dat de overledene 'een sterke eigen wil' had, 'onafhankelijk' was, of variaties daarop, die soms negatief waren gekleurd ('koppig' of 'autoritair') en soms positief ('standvastig', 'strijdbaar'). Ik besloot in de vragenlijst aan de rapporteurs een open vraag op te nemen die het antwoord niet zou beïnvloeden door antwoordalternatieven te noemen, namelijk 'Kunt u enkele opvallende karaktertrekken noemen van de overledene?'

Mijn hypothese was dat de karaktertrek 'eigenzinnig/onafhankelijk' vooral zou voorkomen bij personen die kiezen voor een zelfdoding met slaapmiddelen en in gesprek met naasten. Daarnaast wilde ik nagaan of de personen die waren overleden door bewust te stoppen met eten en drinken, misschien vaker worden beschreven als 'sociaal voelend', 'rekening houdend met anderen', of daarmee verwante termen ('zorgzaam', 'belangstellend', 'een echte moeder'). Beide hypothesen zijn getoetst bij de rapporteurs en beide zijn *niet* bevestigd.

Tabel 6.3 *Typering van overledenen in termen van twee karaktertrekken.*

Door rapporteur genoemde karaktertrekken ¹	STED n=88*	SLM n=33**
Eigenzinnig – onafhankelijk	36 (41%)	6 (18%)
Sociaal – rekening houden met anderen	18 (21%)	3 (9%)
Zowel eigenzinnig als sociaal	2 (2%)	7 (21%)
Noch eigenzinnig noch sociaal	32 (36%)	17 (52%)

¹ Sommigen noemden beide karaktertrekken bij dezelfde persoon, daarom is het totaal per kolom hoger dan het aantal personen.

* Van de 97 STED-gevallen ontbreken 8 gevallen die voor de training van 3 beoordelaars werden gebruikt en één rapporteur gaf geen antwoord op deze vraag.

** Van de 47 SLM-gevallen ontbreken 14 rapporteurs die geen antwoord gaven op deze vraag.

De frequentie waarmee beide persoonskenmerken zijn genoemd verschilde niet significant tussen beide methoden van overlijden.⁹ Bij zelfdoding in gesprek met naasten is in de helft van de gevallen geen van beide karaktertrekken genoemd. De overledene werd dan bijvoorbeeld beschreven als 'zachtaardig', 'levenslustig' of 'gelovig'.

De aanwezigheid van (een van) beide karaktertrekken bleek niet samen te hangen met het geslacht van de overledene. De overledenen bij wie uitsluitend de karaktertrek 'eigenzinnig/onafhankelijk' werd genoemd, waren gemiddeld bijna tien jaar ouder dan de overigen (gemiddeld 77 tegenover 68 jaar), maar dit verschil is niet significant.

Uit de aantallen in tabel 6.3 krijgt men de indruk dat met name de personen die door bewust vasten en dorsten waren overleden, relatief vaak (41 procent) door de rapporteurs als 'eigenzinnig' of 'onafhankelijk' waren getypeerd.

6.2.3 Wel of geen verzoek om hulp aan een arts

Bijna de helft van de overledenen had de arts in het geheel niet om euthanasie gevraagd. Waarom was dat? De rapporteurs gaven hiervoor soms redenen die met de persoonlijkheid van de overledene samenhangen: 'Moeder wilde haar arts daar niet mee belasten.' Anderen gaven redenen die wezen op een verstoorde communicatie: 'Mijn broer wilde er niet om vragen want als de arts zou weten wat hij van plan was, dan zou hij het proberen te verhinderen.' Op weer een andere stoornis in de communicatie wijst: 'Zij had geen kanker en daarom was haar wens toch niet bespreekbaar met haar arts.' Mensen met een uitgesproken wens tot levensbeëindiging anticiperen blijkbaar soms op de afwijzing door hun arts. Zij hebben uit de publiciteit van de afgelopen jaren enige notie gekregen van wat er nodig is om voor het 'euthanasie-examen' bij de dokter te slagen, en kunnen redelijk inschatten dat zij geen kans maken. Dan heeft het in hun ogen ook geen zin daar moeite voor te doen.

Tabel 6.4 Wel of geen euthanasieverzoek en methode van overlijden.

Euthanasieverzoek aan arts	STED n=97	SLM n=47
Wel	47 (49%)	23 (49%)
Niet	42 (43%)	19 (40%)
Onbekend	8 (8%)	5 (11%)

De hoogbejaarde mevrouw B. toonde respect voor de grenzen van haar huisarts bij levensbeëindigend handelen. Zij had hem verteld dat zij haar leven wilde beëindigen, maar ook dat zij hem niet met een euthanasie wilde belasten. Bij deze huisarts leidde dit niet tot

een breuk in het contact, maar tot een verdieping in de gesprekken. Hij bleek er niet afwijzend tegenover te staan dat zij de regie over het sterven in eigen hand zou houden, zolang hij maar geen dodelijke handeling zou hoeven verrichten. In de loop van een aantal gesprekken gaf hij haar informatie over het verloop van ten dode vasten. Toen zij daarmee ook daadwerkelijk begon, gaf hij haar enkele slaap- en kalmerende tabletten voor het geval zij daaraan behoefte zou hebben. Vervolgens kwam hij dagelijks langs (Dossier nr. 1).

Mensen kunnen het tijdstip van hun dood ook in eigen hand houden wanneer zij tijdig dodelijke middelen verzamelen of hierbij hulp krijgen (Dossier nr. 6 resp. nr. 10). Maar voor mevrouw G., die dit niet had voorbereid, bleef ten dode vasten als enige mogelijkheid over, nadat de arts het euthanasieverzoek had afgewezen (Dossier nr. 2). Deze afwijzing tijdens een fase in haar ziekte waarvan zij zeker wist dat zij het vervolg ervan niet meer wilde meemaken, sterkte mevrouw G. eerder in haar vastbesloten doodswens dan dat het haar ontmoedigde.

Bij de helft van de overledenen die wel een verzoek om euthanasie had gedaan, was dit door hun behandelend arts afgewezen (tabel 6.4). Als de arts het verzoek had ingewilligd, was dat overlijden immers niet in dit onderzoek terechtgekomen.

Welke redenen voor de afwijzing van het euthanasieverzoek herinnerden de rapporteurs zich? Merkwaardig genoeg vermeldden zij vooral dat de arts als reden voor zijn weigering had gegeven: 'U bent niet terminaal' of 'Er is geen dodelijke ziekte' (tabel 6.5). Dat is merkwaardig omdat een 'terminale fase' nergens in de Wet van 2002 genoemd wordt en ook niet door de artsenorganisatie KNMG. Toch wordt deze reden genoemd bij 10 van de 46 weigeringen die voorafgingen aan het besluit om ten dode te vasten, en bij 11 van de 23 weigeringen voorafgaand aan het overlijden door slaapmiddelen. Het lijkt weinig aannemelijk dat zo veel rapporteurs deze reden uit hun duim zuigen. Door juristen is opgemerkt dat artsen de aan- of afwezigheid van een dodelijke ziekte gebruiken alsof dit door de wetgever is geformuleerd als een extra eis voor zorgvuldig handelen.¹⁰ Jarenlange voorlichting op beide punten door de KNMG – een terminale fase en een dodelijke ziekte zijn geen vereisten voor een gerechtvaardigde euthanasie – lijkt niet goed tot de spreekkamer doorgedrongen te zijn. Ook is het mogelijk dat veel artsen het op dit punt met de KNMG oneens zijn.

Tabel 6.5 Redenen van arts voor afwijzing van het euthanasieverzoek* (meer dan één antwoord was toegestaan) en methode van overlijden.

	STED n=46	SLM n=23
Patiënt niet terminaal of er was Geen dodelijke ziekte	10 (21%)	11 (48%)
Geen ziekte; volgens arts geen taak voor hem bij doodswens ¹	2 (4%)	8 (35%)
Het lijden was niet ondraaglijk of uitzichtloos	12 (26%)	8 (35%)
Angst bij arts voor juridische consequenties	8 (17%)	7 (30%)
Levensbeschouwing van arts	9 (20%)	3 (13%)

* In de tabel staan slechts de vijf redenen die vaker dan 2 keer werden aangekruist.

¹ Fisher's exact test $p < 0,005$.

Daarnaast gebruiken artsen als basis voor hun afwijzing soms een formulering die sinds het arrest Brongersma in zwang is gekomen: 'Er is geen ziekte' en 'dus' valt levensbeëindigend handelen buiten het domein van een arts¹¹ (Dossier nr. 7). Deze reden is significant vaker gegeven in geval van zelfdoding in gesprek met naasten dan bij bewust ten dode vasten. Indien de overledene geen ernstige ziekte had, valt de terughoudendheid van artsen wel te begrijpen, ook al is de aanwezigheid van een 'medisch classificeerbare aandoening' niet in de Wet van 2002 genoemd als voorwaarde voor een gerechtvaardigde euthanasie.¹²

Rapporteurs herinneren zich tevens als reden voor de afwijzing van het verzoek dat er volgens de arts geen ondraaglijk en/of uitzichtloos lijden bestond. Dadelijk komt aan de orde wat de rapporteurs mogelijk hebben bedoeld met deze formulering.

6.3 Waarom doen ze het: aspecten van de besluitvorming

In de omvangrijke literatuur over suïcide is de vraag waarom een bepaalde persoon op een bepaald moment hiertoe is overgegaan, nooit bevredigend beantwoord. De Engelse dichter en essayist Alvarez

heeft dit laten zien aan de hand van beroemde suïcides. Ook zijn eigen, bijna geslaagde zelfdoding illustreert hoe complex deze waaromvraag is.¹³ Hoe meer dagboeknotities we over iemands beweegredenen lezen, des te duidelijker wordt het dat zogenaamd toevallige gebeurtenissen eveneens een rol spelen. Afscheidsbrieven geven geen goed inzicht in iemands motieven omdat zij zijn gecomponeerd om een bepaald beeld na te laten.

Door artsen is erop gewezen dat het onduidelijk is waarom dezelfde ernstige of dodelijke ziekte bij de ene patiënt wel tot een euthanasie leidt, terwijl zeer velen onder vergelijkbare omstandigheden zelfs geen wens om te sterven hebben.¹⁴ Ik heb dan ook niet de illusie dat de vraag naar het waarom van de hier onderzochte overlijdensgevallen beantwoord kan worden. Dat geldt te meer vanwege het wat botte instrument van een voorgestructureerde vragenlijst, waarbij niet doorgevraagd kan worden op antwoorden van de rapporteur, zoals dat bij diepte-interviews wel mogelijk is.

Het is ook erg moeilijk om te achterhalen of de personen in dit onderzoek met hun dood 'een verhouding hadden', of althans er meer over hadden nagedacht dan anderen. Hoewel het erop lijkt dat meerdere overledenen een degelijke voorbereiding op hun laatste reis uit de weg zijn gegaan (zie paragraaf 6.3.4), toonden zij zich op een kritiek moment vastbesloten en doortastend. Dat geeft op zijn minst vermoedens over hun 'leven met sterven'. Ook intimi kunnen lang niet altijd de geheime voorstellingen peilen die een naaste van doodgaan of dood zijn had gekoesterd.

Ik zal de vraag naar het waarom van de doodswens dan ook slechts aan de hand van vijf vragen een weinig proberen te belichten: Was er een (ernstige) ziekte (paragraaf 6.3.1)? Wat zeggen de rapporteurs over het ondraaglijk en uitzichtloos lijden, en wat betekent dat antwoord eigenlijk (6.3.2)? Welke redenen hebben de rapporteurs voor de doodswens vermeld? Verschillen die redenen van wat artsen als redenen voor euthanasie aangeven (6.3.3)? Zijn er aanwijzingen dat er impulsief tot uitvoering van het zelfbesloten levenseinde is overgegaan (6.3.4)? Is er tevoren informatie verzameld over de methode van zelfstandige levensbeëindiging (6.3.5)?

De antwoorden op deze vragen blijven vingerwijzingen, want een zelfstandig uigevoerde levensbeëindiging zal haar diepere geheimen niet makkelijk prijs geven.

6.3.1 Ziek of niet?

Ik heb langs twee verschillende wegen gepoogd te achterhalen of een ernstige ziekte mogelijk een speciale rol had gespeeld bij het besluit tot levensbeëindiging. Daartoe werd in de vragenlijst geïnformeerd of er een diagnose was gesteld, wat de klachten en symptomen waren geweest, welke behandelingen daarvoor waren toegepast en met welk resultaat. Dit werd voor somatische en psychiatrische aspecten afzonderlijk uitgevraagd. Daarnaast werd een schatting gevraagd van de tijdsduur waarmee het leven was bekort, om zo eveneens een indruk te verkrijgen van de ernst van de somatische situatie voorafgaand aan het overlijden.

De antwoorden op de vragen naar de aanwezigheid van somatische en/of psychiatrische ziekten of symptomen stelden mij in staat om alle overledenen in te delen in drie categorieën: (1) personen met kanker in een uitbehandelde of in een eerdere fase; (2) een ernstige somatische ziekte (geen kanker) of een ernstige psychiatrische ziekte;¹⁵ (3) (ouderdoms)gebreken en fysieke achteruitgang in mobiliteit of onverklaarde pijnen, maar geen ernstige ziekte.

Tabel 6.6 Ernst van de ziekte naar methode van auto-euthanasie.

	STED n=97 (%)	SLM n=47 (%)	auto-euthanasie n=144 (%)
Ernst van de ziekte¹			
(1) Dodelijke ziekte	39 (40%)	22 (47%)	61 (42%)
(2) Ernstige somatische of psychiatrische ziekte*	31 (32%)	15 (31%)	46 (32%)
(3) Gebreken, maar geen ernstige ziekte	27 (28%)	10 (21%)	37 (26%)

¹ Classificatie conform Rurup 2005.

* Binnen deze categorie hadden 5 van de 31 door STED overleden personen een psychiatrische diagnose, tegen 10 van de 15 door SLM overledenen; soms was er daarnaast een somatische diagnose gesteld.

De beide methoden van levensbeëindiging hangen niet significant samen met de ernst van de ziekte (tabel 6.6). Het meest opvallend is dat bij beide methoden van auto-euthanasie 20 tot 30 procent procent van de overledenen volgens de rapporteur géén ernstige ziekte had, somatisch noch psychiatrisch. In het vooronderzoek (n=54), dat voornamelijk onder nvve-leden plaatsvond, lag het percentage zónder dodelijke of ernstige ziekte twee keer zo hoog (40 procent). Zelfstandige levensbeëindiging in gesprek met naasten komt blijkbaar voor over het gehele spectrum van dodelijk ziek tot niet ziek. Ongeveer 40 procent heeft een ziekte die op afzienbare termijn dodelijk is, circa 30 procent heeft een ernstige ziekte en circa 25 procent heeft gebreken en is tevens vaak oud. Een psychiatrische diagnose was aan de rapporteurs bekend bij 15 van de 144 overledenen (10 procent), vaak in combinatie met een somatische ziekte.

De rapporteurs bleken het erg moeilijk te vinden om antwoord te geven op de vraag naar de tijdsduur waarmee het leven was bekort door auto-euthanasie. 50 procent van hen antwoordde 'weet ik niet' (tabel 6.7). Deze terughoudendheid van de rapporteurs is een indicatie voor hun gewetensvolle beantwoording van de vragen. Uit onderzoek is gebleken dat ook artsen moeite hebben om de levensverwachting goed in te schatten.¹⁶ Het getuigt dan ook van een voorzichtige beantwoording wanneer leken het alternatief 'weet ik niet' aankruisen.

Van de 46 rapporteurs over ten dode vasten en dorsten die de vraag wel hebben beantwoord, schatte ruim de helft (24 personen) de levensverwachting op meer dan een maand. Dat geeft steun aan mijn indruk op grond van het vooronderzoek dat stoppen met eten en drinken om eerder te sterven niet zelden wordt toegepast terwijl het overlijden nog *niet* nabij is. Bij zelfdoding in gesprek met naasten is de geschatte levensverwachting bij 17 van 25 personen langer dan een maand. Dat wijst erop dat acht personen (circa 20 procent van 47) het innemen van een dodelijke voorraad medicijnen zonder hulp van een arts hebben uitgesteld tot kort voor het einde.

Tabel 6.7 Geschatte levensbekorting naar methode van auto-euthanasie.

Met hoeveel tijd is het leven bekort?	STED	SLM	auto-euthanasie
	n=97 (%)	n=47 (%)	n=144 (%)
<1 week*	6 (6%)	2 (4%)	8 (6%)
1-4 weken	16 (16%)	6 (13%)	22 (15%)
1-6 maanden	8 (8%)	6 (13%)	14 (10%)
>6 maanden	16 (16%)	11 (23%)	27 (19%)
Onbekend	51 (53%)	22 (47%)	73 (51%)

* De schatting < 1 week bleek in feite onjuist, anders zouden zij niet tot STED zijn gerekend.

6.3.2 Het 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden'

Hoe wordt de term 'ondraaglijk lijden' gebruikt in conversaties rond het ziekbed? Nederlanders hebben de afgelopen decennia uit de media geleerd dat lijden eerst dit medisch-juridische keurmerk moet krijgen, voordat iemand met hulp van een arts mag sterven.

Zijn er criteria om de mate van ondraaglijk lijden enigszins te objectiveren? De filosoof Henri Wijsbek (2003) heeft naar mijn mening overtuigend laten zien dat het een veelvoorkomende misvatting is dat alleen het subject kan oordelen over het eigen ondraaglijk lijden en dat diens innerlijk voor de omstanders een 'black box' zou zijn. Door enkele artsen zijn criteria opgesteld die houvast kunnen bieden bij de beoordeling van het lijden.¹⁷ Uit mijn interviews met nabestaanden heb ik echter niet de indruk gekregen dat er bij artsen veel interesse bestond om deze criteria toe te passen bij een meningsverschil over een euthanasieverzoek. Weliswaar horen artsen in hun nascholing dat zij 'uit de strijd' moeten blijven, maar bij de overledenen in dit onderzoek lijkt dat lang niet altijd te zijn gelukt. Volgens de rapporteurs was bij ongeveer 50 procent van de overledenen een euthanasieverzoek gedaan en door de arts afgewezen. (tabel 6.4). Dat zal niet zelden met strijd gepaard zijn gegaan.

Het is mijn indruk dat de genoemde auteurs twee redelijke gesprekspartners voor ogen hebben die de tijd nemen om de psychosociale en somatische aspecten in kaart te brengen die de ernst van het lijden bepalen. Ik vermoed echter dat emotionele factoren bij een zo beladen onderwerp en het gebrek aan tijd dat een huisarts achtervolgt, de toepassing van de voorgestelde criteria in de praktijk regelmatig belemmeren.

Wanneer iemand in de loop van het gesprek over het euthanasieverzoek de toestand 'ondraaglijk' noemt, is het mogelijk dat z/hij de arts of consulent wil overtuigen van de ernst van de situatie door klachten die moeilijk controleerbaar zijn, extra aan te zetten of uit te vergroten. Dat werkt averechts als de arts zich daardoor onder druk gezet voelt en als reactie daarop zijn grenzen gaat benadrukken. Die reactie maakt het voor de arts lastig zich nog goed in te leven in de belevingswereld van de patiënt (Dossier nr. 2, nr. 4 en nr. 8). Er ontstaat een interactie waarbij de kans erg klein is dat er een door patiënt en arts gedeelde overtuiging tot stand komt dat er voor het lijden geen andere oplossing is dan de dood. Die gedeelde overtuiging is een van de voorwaarden voor toepassing van euthanasie.

De argumentatie van Wijsbek dat de gevoelens en het lijden van een patiënt zich niet in een ontoegankelijke kern van de persoonlijkheid afspeelen, sluit niet uit dat het vaststellen van de ernst van het lijden in hoge mate verstoord kan worden wanneer de patiënt pijnlijke emotionele motieven voor de doodswens met opzet verbergt en bijvoorbeeld moeheid of andere moeilijk objectiveerbare symptomen naar voren brengt. Evenzeer kan er sprake zijn van grote tegenzin bij een arts, die misschien de week tevoren al een euthanasie heeft gedaan, om zich nu ook in deze doodswens te verdiepen. Deze lijst van obstakels bij de vaststelling van ondraaglijk lijden is allerminst compleet; andere hindernissen komen uit de gevalsbeschrijvingen in het Dossier naar voren (bijvoorbeeld nr. 2 en 3).

Mijns inziens is het vruchtbaarder, of misschien wel noodzakelijk, om bij de vaststelling van ondraaglijk lijden ook de interactie tussen arts en patiënt te analyseren. Enerzijds is er bij deze interactie vaak sprake van een poging van de patiënt om zijn arts te overtuigen dat er goede redenen zijn om nu dood te mogen gaan, anderzijds is er sprake van een poging bij de dokter om de patiënt ervan te overtuigen 'van de goede momenten van het leven te blijven genieten'. Dit is een verwaarloosd gezichtspunt in de discussie over de mogelijkheid om de ernst van het lijden intersubjectief vast te stellen.

Vermoedelijk is de rapporteur, die per definitie een vertrouwenspersoon van de overledene was, in de strijd over een euthanasieverzoek betrokken geraakt. Tegen deze achtergrond presenteer ik nu de antwoorden van de rapporteurs op de vraag of er ondraaglijk lijden had bestaan.

Tabel 6.8 'Ondraaglijk lijden' en 'zicht op verbetering' volgens de rapporteur.

Was het lijden ondraaglijk volgens overledene?	STED	SLM	auto-euthanasie
In (zeer) sterke mate	72 (74%)	40 (85%)	112 (85%)
In mindere mate	17 (18%)	4 (9%)	21 (15%)
Niet	8 (8%)	3 (6%)	11 (8%)
Was er zicht op verbetering volgens overledene?	STED	SLM	auto-euthanasie
Verbetering mogelijk	4 (4%)	3 (6%)	7 (5%)
Geringe verbetering mogelijk	5 (5%)	4 (9%)	9 (6%)
Geen verbetering mogelijk	88 (91%)	40 (85%)	128 (89%)

Naar mijn mening is het gevonden percentage van 80 procent ondraaglijk lijden, hoog. Zeker als men daarbij in aanmerking neemt dat 20 tot 30 procent van de overledenen geen ernstige ziekte had (tabel 6.6). Interessant is dat er bij een aantal overledenen door rapporteur werd aangekruist dat er geen ondraaglijk lijden bestond, ook niet in de ogen van de overledene. Het betrof hier hoogbejaarde personen zonder ernstige ziekte, die hun leven voltooid achtten en die hadden besloten dat zij de onttakeling niet wilden afwachten (Dossier nr. 1 en nr. 6). Het lijkt vanzelfsprekend dat er bij hen niet 'ondraaglijk lijden' is aangekruist. Echter, bij anderen die evenmin een ernstige of dodelijke ziekte hadden, was volgens de rapporteur de vrees voor een toekomstige ontluistering zo groot dat deze wel ondraaglijk lijden had aangekruist. Soms sprak een informant in het vooronderzoek over ondraaglijk lijden en bleek bij navraag daarmee te bedoelen dat iemand die erg oud is alleen nog maar ouder kan worden en dat 'alles alleen maar erger kan worden'.¹⁸ De rapporteur aan wie gevraagd werd naar de mate van ondraaglijk lijden en die koos voor 'in (zeer) sterke mate ondraaglijk', wilde daarmee soms alleen maar zeggen dat ernstig zieke mensen 'het recht op zelfbeschikking hebben'. Dat bleek in het vooronderzoek meermalen het geval te zijn als ik mondeling kon doorvragen op de reden waarom dit antwoordalternatief was aangekruist. Deze voorbeelden laten zien dat de term 'ondraaglijk lijden' elastisch is.

Dat geldt voor beide partijen. Informanten in het vooronderzoek

hadden vermeld dat artsen die geen euthanasie wilden uitvoeren, soms hadden gezegd dat het lijden van de patiënt met een euthanasieverzoek niet ondraaglijk was of niet invoelbaar.²⁰ Zo hebben artsen het argument van de ondraaglijkheid soms teruggekaatst en daarmee was het gesprek tot stilstand gekomen. Nooit zal er een SCEN-arts aan het bed komen om dit oordeel van de arts te toetsen. Want dat gebeurt – zo zijn de regels – uitsluitend als de arts meent dat het lijden inderdaad ‘ondraaglijk’ is en er in principe ook aan andere zorgvuldigheidseisen is voldaan. Een patiënt heeft dus geen enkele mogelijkheid van beroep tegen het oordeel van een arts dat het lijden niet ‘ondraaglijk’ is.

Tijdens de interviews in het vooronderzoek werd mij meer dan eens verteld dat een broer of zus die de persoon met een doodswens niet had gesteund in het idee dat diens lijden ondraaglijk was, door de overledene buiten de deur was gezet want ‘die was erop tegen’. Denken in termen van ‘wie niet voor mij is, is tegen mij’ is begrijpelijk bij een paradoxale strijd om ‘eindelijk’ dood te mogen gaan. Ik noem die strijd paradoxaal, omdat mensen die hun levensbeëindiging proberen te realiseren, vaak helemaal niet dood willen, maar zonder hun klachten en bezwaren zouden willen blijven leven. Behalve met familieleden en de arts, voert de persoon met een doodswens vaak ook een stille strijd met zichzelf: ‘Wil ik nu al dood of wil ik het nog niet?’

Bij auto-euthanasie is er vaak strijd aan het overlijden vooraf gegaan – binnen de persoon zelf, met de in vertrouwen genomen naasten en/of met de arts. In dit strijdgewoel is de rapporteur soms partij geworden en dat relativeert de betekenis van diens antwoord op de vraag naar ondraaglijk lijden. ‘Moeders lijden was in sterke mate ondraaglijk’ is soms een formule om achteraf aan te geven dat het besluit van een dierbare een ‘goed’ besluit was. Dat maakt het voor mij begrijpelijk dat de gevonden percentages voor ondraaglijk lijden rond de 80 procent liggen. Men zou kunnen denken dat er ‘werkelijk’ bij vier van de vijf overledenen ondraaglijk lijden heeft bestaan. Zolang er echter geen enkel onderzoek is naar de validiteit en betrouwbaarheid van de vaststelling van de ernst van het ondraaglijk lijden aan het ziekbed, blijft elke uitspraak hierover speculatief. De veronderstelling lijkt mij aannemelijk dat de rapporteur met ‘ondraaglijk lijden’ in een deel van de gevallen een postume erkenning uitspreekt dat de keus voor de dood – na alle voorafgaande strijd – gerechtvaardigd was.

De term 'uitzichtloos lijden' heb ik vermeden door de vraag anders te formuleren: 'Was er zicht op verbetering?' (zie tabel 6.8). Mijn hoop was dat deze formulering van de vraag misschien minder aanleiding zou geven tot sociaal wenselijke antwoorden en minder bepaald zou worden door piëteit voor de keus van de overledene dan als ik de vraag in termen van 'uitzichtloos lijden' zou aanbieden. Maar gezien het hoge percentage van circa 90 procent dat 'geen verbetering mogelijk' heeft gekozen, is dit streven niet gelukt. In voor een buitenstaander vergelijkbare situaties zien andere patiënten, die even ziek zijn, immers vaak wel uitzicht op verbetering of een reden om nog zo lang mogelijk te blijven leven.¹⁹

Mijn interpretatie van het zeer hoge percentage dat 'geen verbetering mogelijk' heeft aangekruist, is dat de overledene soms persoonlijke redenen had om geen verbetering meer te willen beproeven en daarom de situatie als uitzichtloos zag. De rapporteur was door de overledene ervan overtuigd dat deze keuze gerechtvaardigd was vanwege de uiterst persoonlijke inschatting door de overledene van de kwaliteit van het resterende leven. Ik vermoed dat sommigen daarom aankruisten dat er geen verbetering mogelijk was.

Er bleken nauwelijks verschillen te bestaan tussen het eigen oordeel van de rapporteur over het ondraaglijk lijden en uitzichtloos lijden, en dat van de overledene zelf. De rapporteur heeft misschien het perspectief van de overledene overgenomen of z/hij heeft het oordeel van de overledene ingekleurd met de eigen opvatting.

Mijn conclusie luidt dat het vooralsnog onduidelijk is of het oordeel van de rapporteurs over de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden een goed beeld geeft van de ernst van het lijden. Ik heb de indruk gekregen dat dit oordeel in sterke mate wordt bepaald door de overreding die de overledenen op hun omgeving hebben uitgeoefend om de doodswens in vervulling te doen gaan.

Uit dit onderzoek komt naar voren dat de familieleden en vrienden niet zelden tegenstand hebben geboden wanneer iemand aangaf 'desnoods door vasten en dorsten' te willen sterven. Als iemand met steeds grotere nadruk de redenen om met dat plan door te gaan naar voren brengt, bestaat de mogelijkheid dat z/hij zich uit het gesprek terugtrekt en in eenzaamheid tot zelfdoding overgaat. Het heeft van de kant van de naasten volhardend onderhandelen en tact vereist om met de overledene in gesprek te blijven. Ik vermoed dat de vasthoudendheid waarmee de overledene de doodswens heeft

besproken en ten uitvoer heeft gebracht, de rapporteur ertoe kan hebben gebracht om achteraf soms 'ondraaglijk lijden' aan te kruisen in de vragenlijst vanuit de overweging dat 'als iemand zo sterk en blijvend dood wil, er wel ondraaglijk lijden moet zijn'.

Het verwondert mij dat in de reeks landelijke onderzoeken naar euthanasie de vraag hoe de term 'ondraaglijk lijden' functioneert in het krachtenspel rond het sterfbed, nog nooit is gesteld. Er is nooit enige kwalitatieve analyse verricht naar de betekenis van dit antwoord op de vraag naar ondraaglijk lijden.²¹ Kwalitatief onderzoek wordt beschouwd als 'zachte wetenschap' en trekt daardoor minder geld aan. Het achterhalen van die betekenis is echter in dit geval onmisbaar voor een juiste interpretatie van kwantitatieve gegevens. Dat geldt zeker ook in het geval dat een arts oordeelt dat het lijden niet ondraaglijk is en deze dat oordeel aan niemand ter toetsing hoeft voor te leggen. Het oordeel dat het lijden niet ondraaglijk is, kan een machtswoord zijn om geen euthanasie te hoeven toepassen.

6.3.3 Redenen voor het besluit

Aan de rapporteurs is de vraag voorgelegd: 'Wat waren de belangrijkste redenen van de overledene voor dit definitieve besluit? (meer dan één antwoord is mogelijk)'.

Er werden zestien mogelijke redenen aangeboden. Eén daarvan ('Gebrek aan steun van de omgeving') werd slechts door vier rapporteurs aangekruist en blijft om die reden buiten beschouwing. Bij factoranalyse bleken de antwoorden op de overige vijftien vragen duidelijk in vier groepen samen te gaan. Dit betekent dat de redenen binnen één groep onderling veel sterker correleren dan met de redenen uit andere groepen.²² De gevonden groepen zijn goed interpreteerbaar, wat er opnieuw op wijst dat de rapporteurs de vragenlijst met aandacht hebben beantwoord.

- Groep s Somatische redenen, hier bleken 4 redenen samen te gaan: pijn; benauwd of ademnood; misselijk of braken; algehele zwakte of moeheid.
- Groep A Afhankelijkheid, 5 redenen: invaliditeit door moeilijk lopen, blindheid of doofheid; afhankelijk zijn van anderen door onvermogen voor zichzelf te zor-

gen; incontinentie of angst daarvoor; anderen tot last zijn of angst daarvoor; verlies van waardigheid of ontluistering.

Groep D Demoralisatie, 3 redenen: somber; eenzaam; het leven is zinloos.

Groep B Beheersing van tijd en plaats van sterven, 3 redenen: de wens het sterven onder controle te hebben; het verlangen thuis te sterven; klaar met leven.

Ik geef uit elke groep één voorbeeld van een antwoord dat aangekruist kon worden:

- Somatiek: 'pijn (of angst voor toename van pijn)'
- Afhankelijkheid: 'anderen tot last zijn (of angst daarvoor)'
- Demoralisatie: 'verder leven is zinloos'
- Beheersing: 'de wens het sterven onder controle te hebben'

Op het eerste gezicht is het misschien vreemd dat incontinentie en invaliditeit niet samengaan met de andere somatische redenen (groep S). Dit wordt begrijpelijk als men bedenkt dat sommige patiënten juist door incontinentie of immobiliteit afhankelijk waren geworden van verzorging door de naasten en hulpverleners. Als iemand niet meer zelfstandig naar het toilet kan, is het begrijpelijk dat deze handicap eerder hoog correleert met afhankelijkheid dan met bijvoorbeeld pijn.

De antwoorden in de groep demoralisatie (groep D) zijn onder meer aangekruist bij overleden personen met een langdurige psychiatrische ziekte. In een symptoomarme periode zagen zij soms hun toekomstige leven onder ogen en wilden zich daar niet bij neerleggen (Dossier nr. 9). Daarnaast worden deze drie redenen door rapporteurs genoemd bij een aantal ouderen als reden voor de levensbeëindiging. Bijvoorbeeld wanneer zij een verlies van een partner of een kind niet te boven waren gekomen.

De redenen genoemd in de groep beheersing van het levenseinde, kwamen we bijvoorbeeld tegen bij informant in het vooronderzoek die hadden verteld dat iemand 'er al meer dan tien jaar mee bezig was maar het telkens weer uitstelde'. De naasten begrijpen dan niet altijd waarom het gereedliggende draaiboek dit keer ook wordt uitgevoerd (Dossier nr. 6).

Tabel 6.9 Het gemiddeld aantal redenen, dat binnen elk der groepen werd genoemd, naar ernst van de ziekte (dodelijk, ernstig of geen ziekte) en naar methode.*

	Dodelijke ziekte	Ernstige ziekte	Gebreken, geen ernstige ziekte	Kruskall- Wallis χ^2 (2df)
STED (n = 97)				
Somatisch (4 redenen)	1,3	1,1	0,7	8,95 (n.s.)
Demoralisatie (3 redenen)	0,5	0,8	0,6	2,98 (n.s.)
Beheersing stervensproces (3 redenen)	1,2	0,9	1,0	1,12 (n.s.)
Afhankelijkheid (5 redenen)	1,3	1,9	1,5	1,74 (n.s.)
SLM (n = 47)				
Somatisch (4)	1,7	0,5	0,2	16,95 ($p < 0,001$)
Demoralisatie (3)	0,5	1,2	1,8	14,59 ($p < 0,001$)
Beheersing stervensproces (3)	1,4	1,5	1,1	0,99 (n.s.)
Afhankelijkheid (5)	1,8	1,1	0,7	8,31 (n.s.)

* Vanwege het grote aantal toetsen is het significantieniveau op $p < 0,001$ gesteld.

Het aantal keren dat de redenen uit elke groep werden aangekruist, geeft een indruk van het belang van de betreffende groep (tabel 6.9). Het gemiddeld aantal opgegeven redenen per groep zou een ordinale maat kunnen zijn voor het belang van de betreffende groep. Er werd nagegaan of het aldus geoperationaliseerde belang van de groepen redenen samenhangt met de methode van levensbeëindiging,²³ maar dat bleek niet het geval te zijn.

Vervolgens werd nagegaan of er een samenhang is tussen het belang van de groepen en de ernst van de ziekte bij ten dode vasten en bij zelfdoding in gesprek.²⁴ Zoals te verwachten valt, bleken somatische redenen vaker te worden genoemd in het geval dat er een dodelijke ziekte was. Dit was alleen significant bij zelfdoding met slaapmiddelen en in gesprek met naasten.²⁵

Redenen die wijzen op demoralisatie werden bij zelfdoding in gesprek met naasten significant vaker genoemd in het geval van overledenen die geen (ernstige) ziekte hadden.

Ten slotte werd onderzocht welke van de vijftien redenen samen- hingen met de ernst van de ziekte (dodelijk, ernstig of geen ziekte). Daaruit kwam geen interpreteerbaar patroon naar voren.

De antwoorden van de rapporteurs over de redenen die de overle- den personen hadden voor hun levensbeëindiging, heb ik kunnen vergelijken met antwoorden van artsen aan wie vergelijkbare vra- gen waren gesteld door Van der Wal (2003) en Rurup (2005).²⁶ Ik beschouw artsen als deelnemers aan hetzelfde vertoog rond het sterven en zie vooraansnog geen reden om aan te nemen dat ze in een interview of vragenlijst iets heel anders met de symptomen of klachten hebben bedoeld dan de rapporteurs in dit onderzoek.

Het valt allereerst op dat geen enkele reden door de naasten sig- nificant vaker wordt genoemd dan door een arts in een van beide euthanasieonderzoeken (tabel 6.10). Er zijn dus geen aanwijzingen dat de rapporteurs in mijn onderzoek de klachten of symptomen zwaarder hebben aangezet dan door artsen is gedaan.

*Tabel 6.10 Percentages van de gevallen waarbij bepaalde redenen voor de doodswens werden genoemd in dit onderzoek en de onderzoeken door Van der Wal (2003) en Rurup (2005).**

	Auto- euthanasie n = 144	Van der Wal (2003) n = 310	Rurup (2005) n=139	χ^2 (2df)
Somatische redenen				
Pijn	39%	29%	29%	n.s.
Ademnood	12%	23%	24%	n.s.
Misselijkheid of braken	7%	12%	24%	16,93; <0.001
Zwakte of vermoeidheid	48%	43%	61%	9,36; <0.001
Afhankelijkheid				
Afhankelijkheid van anderen	33%	33%	niet vermeld	
Anderen tot last zijn	24%	17%	38%	15,47; <0,001
Incontinentie	17%	niet vermeld	niet vermeld	
Invaliditeit (bedlegerig of blind)	21%	17%	44%	28,58; <0.001
Verlies van waardigheid of ontluistering	56%	44%	50%	n.s.

* Vanwege het grote aantal toetsen is het significantieniveau op $p < 0,001$ gesteld.

Bij drie van de zeven redenen (pijn, ademnood en ontluistering) zijn er geen verschillen tussen de drie onderzoeken gevonden. Bij de overige vier redenen, waarover in alle drie de onderzoeken een vraag is gesteld (invaliditeit, anderen tot last zijn, zwakte of vermoeidheid en misselijkheid), is er een opvallend verschil in de frequentie waarmee deze redenen zijn aangekruist tussen het onderzoek door Rurup (vaaker aangekruist) en de twee andere onderzoeken (minder vaak). Dit verschil is significant. In het onderzoek door Van der Wal werden antwoorden van artsen verzameld over 310 gevallen van euthanasie. In het onderzoek door Rurup was slechts bij een minderheid van de 139 personen het euthanasieverzoek ingewilligd terwijl er volgens de artsen die de vragenlijst hadden ingevuld significant meer klachten of symptomen zouden zijn geweest.

Een mogelijke verklaring hiervoor lijkt mij dat de personen met een euthanasieverzoek in het onderzoek door Rurup bepaalde, moeilijk objectiveerbare redenen voor hun doodswens extra hebben aangezet om van de arts euthanasie te krijgen. Drie van de vier redenen (invaliditeit, anderen tot last zijn en zwakte of vermoeidheid) kunnen worden uitvergroot in een context van strijd over het euthanasieverzoek met de arts. Het ligt voor de hand dat niet slechts de term 'ondraaglijk lijden' soms overredend wordt gebruikt, maar dat hetzelfde kan gebeuren met sommige klachten wanneer de arts niet op het euthanasieverzoek wil ingaan.

6.3.4 Een impulsief besluit?

In het geval van levensbeëindigend handelen door een arts is er in Nederland tientallen jaren gewikt en gewogen over de eisen voor zorgvuldige besluitvorming: het lijden moet ondraaglijk zijn en uitzichtloos, het verzoek vrijwillig en weloverwogen.²⁷ Helaas zijn deze met veel zorg geformuleerde eisen en de wijze waarop vastgesteld dient te worden of daaraan is voldaan, niet bruikbaar bij dit onderzoek naar zelfstandige levensbeëindiging. Want deze eisen zijn ontwikkeld voor de besluitvorming door een professionele buitenstaander. Als men ze probeert toe te passen op het besluit van de persoon zelf, dan wringt dat, omdat de afweging vanuit een geheel andere positie en belangen plaatsvindt. We zagen dat zojuist ook al bij de bespreking van het ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

Bij het hier onderzochte levenseinde is per definitie voldaan aan de

voorwaarde dat het besluit tot zelfstandige levensbeëindiging met iemand is besproken (de rapporteur en een mogelijke berichtgever). Aan de hand van welke aspecten kunnen we proberen een indruk te krijgen of dit besluit weloverwogen was? Die vraag is te ambitieus omdat men bij een zo grote beslissing vaak van mening zal verschillen wanneer deze werkelijk goed is overwogen. Ook bij toepassing door artsen is het begrip 'weloverwogen' nog niet geoperationaliseerd en er is zelfs nog geen onderzoek gedaan naar de interbeoordelaars betrouwbaarheid van de vaststelling wat als een weloverwogen verzoek mag gelden in klinische situaties. In plaats van de vraag naar de weloverwogenheid, is het in mijn ogen bescheidener – en dus misschien realistischer – om te proberen uit antwoorden van de rapporteur op verschillende concrete vragen, een indruk te krijgen of het besluit tot levensbeëindiging op zijn minst *niet impulsief* is genomen.²⁸

Om daarover een indruk te krijgen zijn vier vragen uit de vragenlijst gebruikt die elk op zich genomen hun voor en tegen hebben, maar die gezamenlijk misschien toch een indicatie kunnen geven of het besluit meer of minder impulsief tot stand is gekomen.

- 1 De duur van de periode waarin gesprekken plaatsvonden over de voorgenomen levensbeëindiging. Als deze periode zeer kort was geweest, roept dat twijfel op over de zorgvuldigheid van de besluitvorming. Maar deze regel geldt niet als er over een langere periode gesprekken zijn geweest met een van de mogelijke berichtgevers, terwijl de rapporteur hiervan niet op de hoogte was.
- 2 De tijdsduur tussen het definitieve besluit en de uitvoering. Ik vind het aannemelijk dat de uitvoering minder impulsief is als er enige tijd ligt tussen het besluit en de uitvoering. Maar als er zich een acute somatische verergering aandient (een kleine hersenbloeding), dan verliest deze regel zijn vanzelfsprekendheid omdat onzeker is wanneer de volgende bloeding zal komen.
- 3 De aanwezigheid van twijfel aan het besluit tot levensbeëindiging tot op het laatste moment. Het antwoord op deze vraag is voor verschillende uitleg vatbaar. Want wat is bij een besluit met zo grote consequenties zorgvuldiger: geen spoor van twijfel kennen of tot het laatste toe twijfel houden en dus jezelf er nog niet op vastleggen?

- 4 De aanwezigheid van een goed voorbereid plan. Dat wijst op een eerdere afweging, die zonder tijdsdruk tot stand kwam. Dit lijkt op het eerste gezicht een relatief stevige indicatie voor het ontbreken van impulsiviteit. Een goed voorbereid plan kan echter onder stressvolle omstandigheden door een tijdelijke achteruitgang in de ziekte, juist de drempel naar de uitvoering ten onrechte verlagen.

De antwoorden van de rapporteurs op deze vragen zijn samengevat in tabel 6.II.

Tabel 6.11 De besluitvorming.

	STED n=97 (%)	SLM n=47 (%)	auto-euthanasie n=144 (%)
Tijdsperiode van gesprekken met rapporteur¹			
Korter dan 1 maand !*	8 (8%)	2 (4%)	10 (7%)
1-2 maanden	25 (26%)	4 (8%)	29 (20%)
2-6 maanden	40 (41%)	17 (36%)	57 (40%)
Meer dan 6 maanden	21 (22%)	23 (49%)	44 (31%)
Onbekend	3 (3%)	1 (2%)	4 (3%)
Tijdsinterval tussen het besluit tot en de uitvoering van STED of SLM²			
Korter dan 1 week !	31 (32%)	14 (30%)	45 (31%)
1-4 weken	38 (39%)	5 (11%)	43 (30%)
1-6 maanden	8 (8%)	12 (25%)	20 (14%)
Meer dan 6 maanden	13 (13%)	10 (21%)	23 (16%)
Onbekend	7 (7%)	6 (13%)	13 (9%)
Was er twijfel over besluit bij overledene?³			
Geen twijfel merkbaar	87 (90%)	33 (70%)	120 (84%)
Twijfel merkbaar!	9 (9%)	14 (30%)	13 (16%)
Onbekend	1 (1%)	0	1 (1%)
Was er een goed voorbereid plan?			
Ja	67 (69%)	40 (85%)	107 (74%)
Nee!	22 (23%)	5 (10%)	27 (19%)
Onbekend	8 (8%)	2 (4%)	10 (7%)

¹ $\chi^2(4df)=13,44; p<0,01$; ² $\chi^2(4df)=17,80; p<0,001$; ³ $\chi^2(1df) 9,74; p<0,01$

* Een uitroepeteken wijst op een mogelijke indicatie voor een impulsief besluit.

Uit tabel 6.11 komt naar voren dat de tijdsperiode van de gesprekken met de rapporteur bij ten dode vasten en dorsten significant vaker korter is dan zes maanden, en bij zelfdoding in gesprek met naasten significant vaker langer dan zes maanden. Het tijdsinterval tussen het besluit en de uitvoering is bij bewust stoppen met eten en drinken vaker korter dan één maand. Anderzijds is bij zelfdoding in gesprek met naasten significant vaker twijfel over het besluit merkbaar geweest. Het is echter de vraag of dat ook betekent dat het besluit minder impulsief is genomen. Bij het vierde criterium voor impulsiviteit van de besluitvorming (was er een goed voorbereid plan) is er geen significant verschil.

In het vooronderzoek was het mij duidelijk geworden dat een ogenschijnlijk kleine gebeurtenis tot het besluit kan leiden om te stoppen met eten en drinken. Een goed voorbeeld daarvan is een ongelukkig verlopen gesprek met de huisarts, dat snel tot escalatie leidde na de afwijzing van het euthanasieverzoek (Dossier nr. 2). Een andere keer mondde een langdurige onderhandeling over het euthanasieverzoek uit in een patstelling, waarin een ernstig invalide man de noodzakelijke sondevoeding weigerde en van de ene dag op de andere overging tot ten dode vasten (Dossier casus 3). Een derde voorbeeld betreft een zeventigjarige vrouw met acuut opgetreden halfzijdige verschijnselen van verlamming die nog wel kon spreken. Al jaren had zij tegen haar familieleden en arts uitgesproken dat zij, gelet op haar leeftijd en persoonlijkheid, niet in een afhankelijke toestand wilde blijven leven. De complete afhankelijkheid van verzorging die van de ene op de andere dag was ontstaan, leidde ertoe dat zij binnen een week het besluit nam om ten dode te vasten.

Men zou als operationalisatie voor een niet-impulsief besluit kunnen aanhouden dat er bij geen van de vier vragen in tabel 6.11 een antwoord wordt gegeven dat wijst op een korte tijdsduur of op twijfel over het besluit. Deze antwoorden zijn gemarkeerd door een uitroepteken. Dat is een vrij streng criterium, van twijfelachtige validiteit.

Bij gebruik van deze maatstaf verdwijnen de significante verschillen tussen *STED* en *SLM* en blijkt 40 tot 50 procent van de beslissingen niet-impulsief te zijn genomen (tabel 6.12). Misschien is een beter criterium dat er op een van de vier aspecten een uitroepteken wordt toegelaten, omdat zojuist is aangegeven dat er tegen

elk criterium een serieuze bedenking valt in te brengen. Volgens deze toetssteen is ongeveer 80 procent van de beslissingen niet-impulsief genomen (de som van de percentages op de eerste en tweede rij), zowel bij ten dode vasten als bij zelfdoding in gesprek met naasten.

Tabel 6.12 Operationalisatie van een niet-impulsief besluit.

	STED n=97 (%)	SLM n=47 (%)	auto-euthanasie n=144 (%)
Niet-impulsief (geen enkel antwoord met !)	41 (42%)	22 (47%)	63 (44%)
Enigzins impulsief (1 ! uit 4 mogelijkheden)	43 (44%)	16 (34%)	59 (41%)
Impulsief (2 of meer met !)	13 (13%)	9 (19%)	22 (15%)

Ik houd echter twijfels of deze operationalisatie van een niet-impulsief besluit relevant is voor wat we zouden willen weten. De essentie van een niet-impulsief besluit bestaat in mijn ogen uit vier aspecten: het is geen opwelling; het is besproken met een of meer anderen; het is gebaseerd op goede informatie over de behandelmogelijkheden; en vooral, het besluit is genomen in overeenstemming met centrale waarden en opvattingen over kwaliteit van leven van de persoon zelf. Over de beide eerste aspecten geeft de bovenstaande operationalisatie informatie, maar niet over de beide laatstgenoemde. Die zijn wel van groot gewicht.

Mensen mogen ook een besluit om te sterven nemen als een ander dat onverstandig of 'te vroeg' vindt. Maar men mag wel hopen dat zij er goed over hebben nagedacht en hun intimi de kans geven om in de loop van gesprekken uit te vinden of dat het geval is.

Mijn conclusie is dat de maatstaf in tabel 6.11 gebrekkig is en eerder een mogelijke richting aangeeft voor toekomstig onderzoek, dan dat hieruit nu reeds conclusies getrokken kunnen worden.

6.3.5 Bronnen van informatie over de toegepaste methode

Er is nog een andere indicatie voor een impulsieve uitvoering uit de vragenlijst naar voren gekomen. Een vraag luidde of er tevoren informatie was verzameld over de toegepaste methode van levens-

bekorting. Een ontkennend antwoord op deze vraag wijst op een slecht voorbereide en impulsieve uitvoering.

De helft van de door vasten en dorsten overleden personen had het nagelaten om zich hierover te informeren (tabel 6.13). Dit antwoord lijkt strijdig met het antwoord van rapporteurs op de vraag of er een goed voorbereid plan was geweest (tabel 6.11: 69 procent bij STED antwoordde met 'ja').

De besluitvorming bij ten dode vasten lijkt vaak onder tijdsdruk te zijn verlopen. Dit bevestigt mijn indruk in het vooronderzoek dat het besluit tot ten dode vasten vaak onder druk van een plotselinge achteruitgang in de algehele toestand werd genomen. Het bijzondere van deze methode is echter dat er de eerste dagen alle gelegenheid is om op de ingeslagen weg terug te keren, omdat het elke dag weer grote zelfbeheersing vereist om *niet* te drinken. Het overlijden volgt pas na een tot twee weken (zie paragraaf 6.4). In die periode ziet een onbekend aantal personen ervan af. Uit interviews van hospiceverpleegkundigen bleek dat 15 procent van de patiënten weer begon te drinken.

Tabel 6.13 Bron van informatie over de toegepaste methode van auto-euthanasie (meer dan één antwoord was toegestaan).

	STED n=97 (%)	SLM n=47 (%)
Tevoren geen informatie gezocht ¹	47 (49%)	8 (17%)
Een boek of brochure ²	8 (8%)	16 (34%)
Recht op waardig sterven-vereniging	2 (2%)	6 (13%)
Een arts	19 (20%)	11 (23%)
Iemand anders	12 (12%)	7 (15%)
Onbekend	22 (23%)	14 (30%)

¹ $\chi^2(1df)$ 13,25; $p < 0,001$.

² $\chi^2(1df)$ 15,17; $p < 0,001$.

Een andere reden dat velen tevoren geen informatie hebben gezocht, kan gelegen zijn in het feit dat het overlijden door ten dode vasten en dorsten vooral bij ouderen voorkomt. Zij weten soms al jaren dat zij niet langer willen leven, maar zijn gewend dat de kinderen dingen voor hen uitzoeken. Dit zou een rol kunnen spelen bij

personen met een lage opleiding, die vaker overlijden door ten dode vasten dan door zelfdoding in gesprek (tabel 6.2).

Gelet op de korte tot afwezige voorbereiding bij een deel van de overledenen verbaast het mij niet dat ten dode vasten regelmatig moeizaam verloopt. In het Dossier (paragraaf 7.2) worden de voorbereidende stappen besproken die noodzakelijk zijn voor een minder problematisch verloop.

In het geval van de slaapmiddelenmethode is het niet mogelijk om zonder degelijke voorbereiding de methode met succes uit te voeren. Eerst moet er informatie worden verzameld en daarna de middelen. Dat is niet in korte tijd uitvoerbaar; onder personen die een zelfdoding begeleiden geldt een periode van drie maanden hiervoor als kort. Deze noodzakelijke voorbereidingen zetten een rem op een impulsieve uitvoering, want als er met te weinig of de verkeerde middelen tot uitvoering wordt overgegaan, zal de zelfdoding meestal mislukken. Maar na het inslikken van de juiste middelen is er geen weg meer terug.

De slaapmiddelenmethode wordt regelmatig (bij 34 procent) voorbereid op basis van schriftelijke informatie. Deze is afkomstig uit het boekje dat de NVVE aan leden verkoopt die om informatie verzoeken (het *Schotse boekje over methoden van zelfdoding*). De Stichting De Einder verstrekke in de jaren 1999-2003 aan mensen die om informatie vroegen een brochure. Vervolgens vraagt het inventiviteit en geduld om de middelen bijeen te sprokkelen die vrijwel zeker zowel mild als doeltreffend zijn. Uit tabel 6.13 blijkt dat schriftelijke informatie soms (bij 13 procent) wordt gecompleteerd door mondelinge voorlichting die een begeleider van een 'recht op waardig sterven'-vereniging heeft gegeven. Bij ten dode vasten werd dergelijke mondelinge informatie minder vaak gegeven.

In 20 procent van de gevallen bleek een arts de bron van informatie te zijn geweest over beide methoden. Eenzelfde percentage komt straks terug bij de manier waarop de slaapmiddelen zijn verkregen. Deze overeenkomstige antwoorden op twee vragen die in de vragenlijst ver uit elkaar liggen, ondersteunen elkaar over en weer.

Rapporteurs vermeldden over acht personen die waren overleden na een zelfdoding in gesprek met naasten, dat deze tevoren

geen informatie hadden gezocht. In dat geval kan de methode slechts hebben geresulteerd in overlijden wanneer het zoeken van informatie en het verzamelen van de middelen geheel en al door een vertrouwenspersoon is overgenomen. Een voorbeeld van een zoon die voor zijn oude moeder met een jarenlange doodswens de informatie zocht, wordt in het Dossier (nr. 10) beschreven. Hij kocht voor haar de middelen in het buitenland, nadat hij bij lezing van openbare informatie over geneesmiddelen had opgemerkt dat sommige dodelijke middelen zonder recept in buurlanden verkrijgbaar zijn.²⁹

6.4 De uitvoering van bewust ten dode vasten en dorsten

6.4.1 Hoe lang duurt het?

De gevalsbeschrijvingen in het Dossier laten verschillende gradaties van ziekten of gebreken zien, waarbij ten dode vasten plaatsvindt. De ene persoon is niet ziek, een ander heeft een ernstige somatische ziekte, en weer een ander een dodelijke ziekte. Hoe lang zou het duren, wanneer iemand bewust de dood wil veroorzaken (als er geen dodelijke ziekte is) of bespoedigen (als die er wel is)? Dat hangt van een aantal factoren af.

Vasten geldt in dit onderzoek als ten dode vasten indien dat niet 'spontaan' of 'vanzelf' gebeurt, zoals bij kanker vaak het geval is, maar als er opzet in het spel is. Hoe is in dit onderzoek vastgesteld dat er een vooropgezette bedoeling was om door vasten en dorsten dood te gaan? Dat bleek uit de antwoorden van de rapporteur op verschillende, door de vragenlijst heen verspreide vragen over het verloop van het stervenstraject, die consistent moesten zijn beantwoord. Met name was vereist dat de overledene tegenover de rapporteur de bedoeling had uitgesproken om dood te gaan door niet meer te eten. Het drinken mocht geleidelijk zijn verminderd en pas later geheel gestopt. Voor de naasten is vaak niet goed na te gaan op welke dag het drinken is teruggebracht tot een minimale hoeveelheid (minder dan 100cc) of geheel is gestopt, en daarom is in de definitie ook in het midden gelaten wanneer het dorsten precies is begonnen.

Wanneer er uitsluitend niet wordt gegeten maar wel gedronken, kan het overlijden maanden op zich laten wachten. Maar hoeveel

dagen kan iemand zonder enige opname van vocht? Bij patiënten met een ernstige maar niet dodelijke ziekte was in het vooronderzoek gebleken dat het overlijden bij consequent volledig dorsten 17 dagen kan duren. Ik baseer dat op het verslag over een drieëntachtigjarige man met een ernstige vorm van de ziekte van Parkinson, waarbij de familie had kunnen nagaan dat er inderdaad niets was gedronken, met name ook 's nachts niet. Zekerheid hierover bestond bij deze patiënt doordat de overledene te hulpbehoevend was geweest om nog zelfstandig 's nachts uit bed te komen om uit de kraan te drinken. Als de beker water naast het bed de volgende ochtend nog vol bleek te zijn, was men er zeker van dat hij niet had gedronken.³⁰

Naast de opzet om te overlijden is de tweede definitieve voorwaarde waaraan in dit onderzoek voldaan moest zijn dat het vasten enige tijd consequent was volgehouden bij helder bewustzijn. Hoeveel tijd is 'enige' tijd? Op basis van het vooronderzoek heb ik twee tijdsgrenzen gekozen in de definitie van bewust ten dode vasten en dorsten. Er moesten ten minste zeven dagen vasten in combinatie met meer of minder streng dorsten aan het overlijden zijn voorafgegaan, waarvan ten minste de eerste vier dagen bij helder bewustzijn. Ik vraag de lezer even geduld om deze keuzes in de loop van deze paragraaf te kunnen toelichten.

De selectielat bleek hoog te liggen. Van de 163 respondenten die alle voorgaande selectiedrempels waren gepasseerd, zijn er 66 (40 procent) afgevallen bij de inhoudelijke beoordeling van de antwoorden of aan de definitie van bewust ten dode vasten was voldaan (figuur 2 in hoofdstuk 5). Ter vergelijking: bij SLM zijn 8 van de 55 respondenten (15 procent) bij de laatste selectiestap afgevallen.

Indien de periode tussen het begin van stoppen met eten en drinken en het overlijden door de rapporteur als korter dan zeven dagen was opgegeven, werd de overledene niet meegeteld als iemand die het overlijden had bespoedigd door bewust te stoppen met eten en drinken. In de bovenste rij van tabel 6.14 staan de personen vermeld waarbij korter dan zeven dagen werd gevast en gedorst. De grens van zeven dagen consequent vasten en vrijwel niet drinken die op grond van het vooronderzoek was gekozen, lijkt een goede keuze te zijn geweest, gelet op de bevindingen in onderstaande tabel.

Tabel 6.14³¹ Tijdsduur van vasten en dorsten tot het overlijden uitgesplitst naar ernst van de ziekte.*

STED	dodelijke ziekte	ernstige ziekte	dodelijke noch ernstige ziekte	
< 7 dagen**	22	18	0	
7-9 dagen	10	9	5***	24 (25%)
10-12 dagen	10	7	4	21 (22%)
13-15 dagen	8	4	10	22 (22%)
16-18 dagen	3	0	1	4 (4%)
19-30 dagen	8	4	3	15 (16%)
31-60 dagen	0	6	2	8 (8%)
>60 dagen	0	1	2	3 (3%)
Totaal	39 (40%)	31 (32%)	27 (28%)	97 (100%)

* De samenhang tussen ernst van ziekte en tijdsduur tot overlijden is niet significant (Mann Whitney $z=1,19$).

** Indien < 7 dagen, dan is niet aan de definitie van STED voldaan, dus zitten ze niet in het onderzoek.

*** Bij twee van deze vijf personen duurde het dorsten volgens de rapporteur 7 dagen, één keer 8 dagen, en twee keer 9 dagen.

Door de omvang van de onderzochte groep ($n=97$) is het voor het eerst mogelijk om de tijdsduur tussen de start van bewust ten dode vasten en het overlijden uit te splitsen in relatie tot een eventueel aanwezig (dodelijke) ziekte. Daardoor is nu duidelijk dat men geen dodelijke ziekte hoeft te hebben om na 7-9 dagen dorsten te overlijden. Men hoeft zelfs geen ernstige ziekte te hebben. Want ook bij personen zonder ernstige ziekte kan vasten en – vermoedelijk zeer strikt – dorsten incidenteel (bij 5 uit 27 personen) al na 7-9 dagen tot de dood leiden. Bij deze groep ligt de piek bij 13-15 dagen. De personen bij wie het sterven onder invloed van dorsten snel komt, zijn meestal hoogbejaard.

Van de personen die binnen tien dagen waren overleden hadden er 10 van de 24 een dodelijke ziekte en 9 van de 24 hadden een weliswaar ernstige maar niet dodelijke ziekte. Ook vijf oudere personen zonder ernstige ziekte blijken bij consequent dorsten binnen tien dagen te overlijden. Dat is een minderheid (5 uit 27) binnen de groep zonder een ernstige ziekte, maar zij laten zien dat dit kan voorkomen.

Als het overlijden langer dan vijftien dagen duurt, is er vermoedelijk aanvankelijk nog gedronken, ook al is de persoon zelf zich hiervan niet altijd bewust. Iemand kan soms 's nachts wat drinken en dat bij het ontwaken vergeten zijn. Door kleine beetjes te blijven drinken zal het overlijden op zich laten wachten, maar uit het commentaar van de rapporteurs bij de open vragen heb ik de indruk gekregen dat het dan milder verloopt.

Een argument om de grens van zeven dagen niet korter te kiezen vloeide direct voort uit het doel van dit onderzoek. Ik wilde achterhalen hoe mensen hun dood in regie kunnen nemen. Dat betekent dat zij ook de gelegenheid moeten krijgen om in woord en daad hun keuze te bevestigen dat zij eerder willen sterven dan op grond van een aanwezige ziekte te verwachten valt. Naarmate de periode van zeven dagen korter wordt gekozen, wordt het minder duidelijk dat zij de regie over het tijdstip van hun overlijden in eigen hand hebben genomen. Want het gaat er bij deze grens niet alleen om dat ten minste zeven dagen wordt gevast en gedorst, maar ook dat dit minimaal vier dagen bij helder bewustzijn plaatsvindt. Deze laatste voorwaarde is ingegeven door de overweging dat pas wanneer de keuze om niet meer te eten en te drinken in woord en daad gestand is gedaan gedurende ten minste vier achtereenvolgende dagen waarin eten of drinken werd aangeboden, er pas dán een duidelijke indicatie is dat het einde in regie is genomen door de persoon zelf.³²

Soms werd de persoon die had besloten om ten dode te vasten en dorsten, door palliatieve medicatie suf of in slaap gehouden, nog voordat er vier dagen dorsten waren verstreken. Deze gevallen zijn van dit onderzoek uitgesloten.

In de meeste gevallen blijkt dat de periode van helder bewustzijn langer dan vier dagen had geduurd. Vaak bleef dat helder tot aan het laatste etmaal, soms tot enkele uren voor het overlijden. Een onaangename uitzondering hierop deed zich voor wanneer er bij iemand die al meer dan een week met vasten was begonnen en die weinig of niets meer dronk, vervolgens morfine als palliatie was toegevend, waardoor mensen verward werden en gingen hallucineren. Dokters en verplegenden gaven tegenover de intimi vaak de uitdroging de schuld van verward gedrag. Hoewel dat een rol zou kunnen spelen, zien zij de mogelijkheid over het hoofd dat verwardheid een bekende bijwerking van de morfine is, die vaker voorkomt dan wordt gedacht. Deze bijwerking, die een rustig afscheid van de

naasten verstoort, kan mede worden opgeroepen of versterkt door de uremie, die niet zelden gepaard gaat met de uitdroging.³³ Als er geen indicatie voor morfine is vanwege ernstige pijn, is dit middel bij ten dode dorsten een risicovolle keus.

Als er een dodelijke ziekte bestond in een laatste fase en de vocht-opname was vrijwel nihil, dan is de dood mogelijk binnen zeven dagen ingetreden. Want de pathofysiologische veranderingen onder invloed van de kanker én de uitdroging versterken elkaar des te meer naarmate de kanker iemand reeds meer heeft uitgeput. Ik vermoed dat dit aan de orde is geweest bij de respondenten die wilden rapporteren over personen die binnen zeven dagen na de start van het stoppen met eten en drinken zijn overleden. Zoals gezegd betekende het overlijden binnen zeven dagen na de start met bewust vasten en dorsten dat iemand van het onderzoek is uitgesloten.

Naast de 'snelle variant' (overlijden binnen 7 tot 15 dagen) van ten dode vasten, is er bij 30 van de 97 gevallen een 'langzame variant' voorgekomen. Na vijftien dagen neemt het aantal overlijdensgevallen door dorsten per dag sterk af, daarom is het tijdsinterval na achttien dagen in de tabel ruimer gekozen. Maar het totale aantal personen dat er langer dan vijftien dagen over doet om te overlijden, is niet te verwaarlozen: 11 personen in geval van een dodelijke ziekte, 11 bij ernstige ziekte en 8 bij afwezigheid van een ernstige ziekte. De rapporteurs merken daarbij op dat de persoon aanvankelijk naast het vasten wat is blijven drinken en pas later ook de vocht-opname terugbracht tot het zuigen op een ijsblokje en het regelmatig bevochtigen van de lippen en tong. Een dochter merkt hierover op: 'Dit blijven drinken van heel kleine slokjes was hoe zij het wilde, moeder hield de teugels stevig in handen.' Een ander vertelt dat vader bij het bezoek van een kleinkind deed alsof er niets aan de hand was door een hapje mee te eten en een symbolisch slokje te drinken.

Drie personen (van wie twee zonder een somatische ziekte) bleven aanvankelijk ruim drinken, waardoor het proces uitzonderlijk lang duurde (65, 75 en 90 dagen). Volgens een van de drie rapporteurs was het niet afschrikwekkend om mee te maken maar bood het gelegenheid voor gesprekken: 'We hebben zijn levenservaring doorgesproken waardoor ik hem nog beter heb leren kennen en ik heb het idee dat hij mij ook beter heeft leren kennen.'

Er zijn aanwijzingen dat uitdroging in de laatste levensweken van een dodelijke ziekte, minder moeilijk is vol te houden dan als er nog geen sprake is van een laatste levensfase (paragraaf 2.3). Iemand die het levenseinde wil bespoedigen kan, als er een dodelijke ziekte is, gebruikmaken van de spontane vermindering van eetlust door bewust te besluiten om geheel te stoppen met eten en, desgewenst, ook met drinken. De meeste patiënten met een dodelijke ziekte weten dat niet. Artsen hebben twijfels of zij deze informatie mogen geven aan een patiënt van wie de kanker is uitbehandeld en die nog maanden zou kunnen leven, maar die verlangt naar het einde. Dat verlangen kan zijn ingegeven door redenen die niet met belastende somatische symptomen samenhangen maar bijvoorbeeld met de overtuiging van de patiënt dat z/hij het onvermijdelijke einde niet wil rekken.

Het is mogelijk dat de twijfel bij artsen of zij deze informatie mogen geven, wordt gevoed door de morele intuïtie dat dit soort informatie als een 'advies' opgevat kan worden, waarmee iemand mogelijk zou worden 'aangezet' tot een of andere vorm van 'zelfdoding'. Uit eigen ervaring in een ouderenkliniek weet ik dat de arts en de verpleging wel eens tegen elkaar zeggen: 'Als z/hij nu stopt met drinken is het snel afgelopen.' Maar de familie, of de patiënt zelf, krijgt deze informatie zelden te horen. Dat is opmerkelijk omdat volgens de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (de WGBO art. 448) een arts de patiënt dient in te lichten over 'de ontwikkelingen omtrent het onderzoek, de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt'. Dit wordt gewoonlijk gelezen als inlichtingen over mogelijkheden die er zijn om het verloop van een ziekte te beïnvloeden in de richting van een uitstel van het sterven. Stilzwijgend lijken artsen de regel te hanteren dat er geen informatie gegeven hoeft te worden ten aanzien van de manier waarop iemand zelfstandig een humane dood kan bespoedigen. Dat bespoedigen kan bijvoorbeeld gebeuren door een bepaalde medicatie te staken of door te stoppen met eten en drinken. De Amerikaanse oncoloog Timothy Quill (2000) biedt dit soort informatie wel. Hij geeft het voorbeeld van stoppen met het corticosteroïde dexamethason door een man met een hersentumor. Nadat deze man informatie had gekregen over de gevolgen van het stoppen met dexamethason, besloot hij dat niet meer te slikken en nam afscheid. Daarop werd hij suf, raakte in coma en overleed binnen vierentwintig uur.

Eerder heb ik beschreven dat er rondom doodgaan aan kanker veel

openheid is gekomen tussen artsen en patiënten (paragraaf 3.2). Toch lijkt er ten aanzien van de vraag wie de regie heeft over het levenseinde, niet zelden nog sprake te zijn van het 'ritual drama of mutual pretense', dat veertig jaar geleden door Glaser en Strauss rondom de diagnose van kanker is beschreven. Arts en patiënt houden niet zelden tegenover elkaar de schijn op dat zij niet weten dat men door te stoppen met drinken de dood kan bespoedigen. Althans, een van beide partijen, en soms allebei, doet alsof zij dit niet weet.

Het is een curieus contrast om te observeren hoe er over euthanasie in het algemeen tussen patiënten met een dodelijke ziekte en hun behandelaars wel wordt gesproken. Dat gebeurt echter opeens niet meer wanneer degene die gaat sterven op een geheel andere wijze de regie over het levenseinde in handen kan en mag nemen.

Patiënten die al maanden of jaren weten dat zij een dodelijke ziekte hebben, bedenken soms zelf – of zij lezen het in de krant – dat ze ook helemaal kunnen stoppen met eten en drinken wanneer ze het 'genoeg' vinden. Soms handelen zij naar dit inzicht zonder er woorden aan vuil te maken. Het was mijn bedoeling om met dit onderzoek ook het verloop bij deze groep in kaart te brengen. Dat had als consequentie dat de diagnose 'uitbehandelde kanker' zeker geen reden was om iemand uit te sluiten van het onderzoek.

Artsen worden niet altijd door de patiënt gekend in het besluit hun overlijden te bespoedigen door te stoppen met eten en drinken. In de jaren zestig overleden patiënten die wisten dat zij kanker hadden, maar die tegenover arts en verpleging het spel van onwetendheid meespeelden. Ik heb de indruk dat dit spel door sommige personen in dit onderzoek was gespeeld voorafgaand aan het overlijden wanneer er een dodelijke ziekte bestond. Enkelen waren bewust ten dode gaan vasten en hadden enige tijd later ook bewust, ter bespoediging van het einde, het drinken verminderd zonder dat zij hierover met hun arts hadden gesproken.

6.4.2 De aanwezigheid van rapporteurs

Het is aannemelijk dat de aanwezigheid van rapporteurs bij ten dode vasten groter is geweest dan bij de slaapmiddelenmethode vanwege de langere duur van het overlijdensproces bij vasten. Bovendien vindt ten dode vasten in het daglicht plaats, en zelfdoding in gesprek vaak in het geheim. Er is echter niet gevraagd aan de rap-

porteur of deze tijdens het vasten aanwezig is geweest, maar uitsluitend naar de aanwezigheid bij het overlijden. Vermoedelijk daarvoor ligt de aanwezigheid van de rapporteur bij beide stervenstrajecten ongeveer in dezelfde orde van grootte.

Tabel 6.15 Rapporteur aanwezig bij overlijden.

	STED n=97 (%)	SLM n=47 (%)
Ja	39 (40%)	21 (45%)
Nee	58 (60%)	26 (55%)

6.4.3 Wel of geen palliatieve medicatie

Bij 60 van de 97 overledenen noemt de rapporteur ten minste één middel dat ter verzachting van het verloop is voorgeschreven. Het belangrijkste middel per overledene is vermeld, soms kreeg iemand meer dan één middel. Morfine is in bijna 40 procent van de gevallen op enig moment gegeven. Men bedenke daarbij dat 40 procent van de overledenen een dodelijke ziekte had. De rapporteurs vermelden zelden dat er een slaapmiddel is gegeven, terwijl dit tijdens de eerste week een belangrijke steun zou kunnen zijn om de nachtelijke uren door te komen. Maar mogelijk waren zij hiervan niet op de hoogte.

Tabel 6.16 Welke verzachtende middelen werden voorgeschreven?*

Morfine (als tablet, pleister of in pompje)	37
Paracetamol	9
Andere pijnstillers	4
Slaapmiddel (benzodiazepinen)	9
Haldol	1
Subtotaal	60
Geen medicijnen gegeven	7
Weet ik niet	13
Niet beantwoord	17
Totaal	97

* Per overledene wordt hier slechts het belangrijkste van de door rapporteur genoemde middelen genoemd.

Het aantal antwoorden 'weet ik niet' in combinatie met de zeventien personen die de vraag niet hebben beantwoord, wijst erop dat rapporteurs van de precieze medicatie onvoldoende op de hoogte waren of deze zijn vergeten. Dat blijkt dadelijk in geval van een zelfdoding in gesprek met naasten evenzeer te gelden voor de dodelijke middelen.

Rapporteurs blijken minder op de hoogte te zijn van de middelen die werden gestopt, dan van wat er werd voorgeschreven. Dit is niet verwonderlijk omdat er gewoonlijk rond het sterfbed eerder wordt gesproken over wat iemand ter verzachting heeft gekregen, dan over de medicatie die werd gestaakt. Slechts bij twee personen wordt vermeld dat de overledene na het stoppen met eten en drinken ook het initiatief nam om alle medicijnen die tevoren werden geslikt, te weigeren. Dit kan bij bepaalde medicijnen onnodig problemen geven en kan daarom beter in overleg met de arts gebeuren. Onduidelijk blijft in de meeste gevallen op wiens initiatief medicijnen werden gestaakt en of deze mogelijkheid met de patiënt is besproken.

*Tabel 6.17 Welke middelen werden gestaakt?**

Alles werd gestopt (ongespecificeerd)	
en onduidelijk op wiens initiatief	17
Patiënt weigerde alle medicijnen	2
Prednison	2
Bloedverdunner	2
Bètablokker	2
Plastablet	1
Pufjes voor de longen	1
Oraal antidiabeticum	1
Antidepressivum	1
Weet ik niet of vraag niet beantwoord	68
Totaal	97

* Per overledene wordt hier slechts het belangrijkste van de door rapporteur genoemde middelen genoemd.

6.5 De slaapmiddelenmethode in gesprek met naasten

De term slaapmiddelenmethode ontleent zijn naam aan de fase van diepe slaap die aan het overlijden voorafgaat, waardoor pijn of benauwdheid tijdens het sterven niet bewust wordt ervaren. Een medicijn dat in een hoge dosering dodelijk is, gaat zelden gepaard met een diepe, langdurige slaap. Om geen last te hebben van de vergiftigingsverschijnselen moet daarom tegelijkertijd een hoge dosering van een slaapmiddel uit de groep van de benzodiazepinen worden ingenomen, die snel een diepe slaap bewerken voordat de werking van het dodelijke middel een aanvang neemt. Op zichzelf zijn de gebruikte slaapmiddelen gewoonlijk niet dodelijk. Een impulsieve zelfdoding met deze combinatie van middelen zal meestal mislukken, omdat een doeltreffende uitvoering zorgvuldige voorbereiding vereist.

Achtereenvolgens komen nu concrete aspecten van de uitvoering aan de orde. Hoe waren de middelen verkregen, wie waren bij de uitvoering aanwezig, en zijn de middelen zelfstandig ingenomen? Daarbij wordt zoveel mogelijk een chronologische volgorde aangehouden.

6.5.1 Hoe zijn de dodelijke middelen verkregen?

Er is geen nauwkeurige informatie verkregen over de dodelijke middelen die zijn gebruikt door de overledenen. De meeste rapporteurs hebben de vraag naar de gebruikte medicijnen en de dosering daarvan overgeslagen of onvolledig ingevuld. De namen van deze middelen zijn moeilijk te onthouden, en de dosering nog veel moeilijker. Bovendien gaat het vrijwel altijd om meerdere middelen met telkens een andere dosering. Ook kan de overledene terughoudend zijn geweest om de middelen te benoemen.

In paragraaf 6.3.5 is al besproken hoe de overledene aan informatie was gekomen. In geval van bewust ten dode vasten is informatie vooraf niet strikt noodzakelijk, maar voor een draaglijk verloop wel gewenst (vergelijk in het Dossier casus 1 en 2). Daarentegen is goede informatie essentieel in geval van zelfdoding met slaapmiddelen, die gewoonlijk gecombineerd moeten worden met een dodelijk middel.³⁴ De overledenen hebben moeite moeten doen om aan informatie te komen of zij hebben hiervoor een beroep gedaan op een vertrouwenspersoon. Wanneer de juiste informatie er is, lijkt het verzamelen van de benodigde middelen vooral een kwestie van tijd

en zelfredzaamheid. Als het aan dit laatste schort, is er hulp nodig van een vertrouwenspersoon.

Langs welke wegen is de dodelijke combinatie van slaapmiddelen verzameld? Een vraag hierover is in het vooronderzoek aan 31 personen gesteld en aan de rapporteurs in het hoofdonderzoek (47 personen). Het beeld dat uit beide groepen naar voren komt, stemt overeen, vandaar dat beide groepen in tabel 6.18 zijn samengenomen. Ongeveer één op de drie praat de middelen met smoesjes los van een arts of apotheek, vaak in een ander Europees land. Eén op de vijf personen krijgt de benodigde middelen in kleine porties voorgeschreven door de eigen arts, die ervan op de hoogte is dat ze worden opgespaard voor levensbeëindiging.

Artsen die bewust meewerken aan zelfdoding in gesprek, vormen een minderheid, maar wel een substantiële. Ik wist van begeleiders van de NVVE en De Einder dat dit gebeurt, maar nu is ook duidelijk geworden dat het niet zeldzaam is. Uit enkele interviews met artsen in het vooronderzoek kwam naar voren dat zij bij een goed invoelbare doodswens behulpzaam willen zijn, zeker als administratieve rompslomp en justitiële problemen op deze wijze kunnen worden vermeden. De enkele nabestaande van de overledene die hiervan af weet, is de arts dankbaar, en heeft er alle belang bij om over deze hulp te zwijgen. Familieleden die het niet eens zijn met de zelfdoding in gesprek met naasten, krijgen er niets over te horen. In hoofdstuk 9 kom ik terug op de redenen die sommige artsen hebben om deze medewerking te verlenen.

Tabel 6.18 Hoe had de overledene het dodelijke middel verkregen?*

Met smoesjes van arts/apotheek in Nederland of buitenland	28 (35%)
Van arts die wist over plan tot levensbeëindiging	18 (22%)
Gekregen van vriend of familie	11 (16%)
Zwarte markt	3 (4%)
Internet	1 (1%)
Vervalst recept	2 (2%)
Anders (via groothandel e.a.)	3 (4%)
Onbekend	12 (16%)
Totaal	78 (100%)

* De frequentie per informatiebron in het vooronderzoek (Chabot 2003b, n=31) stemt overeen met die in het hoofdonderzoek (n=47); daarom zijn de aantallen per bron samengenomen.

Hoewel er in de media af en toe een hype ontstaat over de verkrijgbaarheid van dodelijke middelen via internet,³⁵ komt uit dit onderzoek naar voren dat die route in de jaren rond 2000 nog een verwaarloosbare rol speelde. Dat is begrijpelijk als men bedenkt dat sommige dodelijke middelen onder de Opiumwet vallen, zodat de virtuele apotheek die ze levert, strafbaar is. Het valt echter te verwachten dat internet hiervoor vaker gebruikt zal worden.

Een nieuwe bron om medicijnen voorgeschreven te krijgen, is de 'online dokter', die zonder dat te beseffen een of meer medicijnen voorschrijft die dodelijk zijn in combinatie met wat iemand reeds langs andere weg heeft verzameld. Het is mogelijk dat online smoesjes met het doel een bepaald middel voorgeschreven te krijgen in de toekomst vaker gebruikt zullen worden. De opwinding die bij parlementariërs hierover soms ontstaat, is wat merkwaardig omdat iedereen weet dat deze smoesjes ook in de sprekkamer bij de eigen huisarts niet zelden voorkomen.

Bovenstaande tabel vermeldt uitsluitend de herkomst van het dodelijke middel. In de tabel komt onvoldoende tot uitdrukking dat men meermalen verschillende wegen bewandelt om de dodelijke combinatie van middelen bij elkaar te krijgen. Sommige kinderen van hoogbejaarden vertelden mij over de motieven voor hun hulp daarbij. Zij waren zich ervan bewust geweest dat zij de strafwet hadden overtreden. Het zelfgekozen levenseinde van een dierbare hadden zij beschouwd als een beslissing in de privésfeer en hun hulp daarbij als een moreel gerechtvaardigde vorm van burgerlijke ongehoorzaamheid. Gerechtvaardigd, omdat wanneer een hoogbejaard familielid goed kan uitleggen waarom z/hij wenst te sterven en het persoonlijke geweten van de helper haaks staat op de strafwet, het eigen geweten toch het zwaarste weegt. Een zoon, die een verantwoordelijke baan heeft bij justitie, vertelde:

Mijn moeder was ver in de negentig en compleet helder van geest. Nadat zij mij in de loop van vele gesprekken had overtuigd dat het leven voor haar geen zin meer had, was ik bereid om haar wens in vervulling te doen gaan. De huisarts kon haar wens goed begrijpen maar omdat ze niet ernstig ziek was, wilde hij geen hulp bieden. Op haar verzoek kochten vrienden het dodelijke middel bij een apotheek in het buitenland waar niemand naar een recept vroeg. Een psychiatrische patiënt

met wie mijn moeder bevriend was, gaf haar uit zijn voorraad flink wat slaaptabletten. Mijn enige concrete bijdrage was dat ik bij een virtuele apotheek nog een tweede slaapmiddel bestelde, dat op zichzelf niet dodelijk is. Het was ontroerend om haar opluchting te zien toen ik haar dit middel bracht. Ze stelde een datum vast en werd steeds vrolijker naarmate die dichterbij kwam. Ik heb er nooit spijt van gehad.

6.5.2 Aanwezigen bij de uitvoering

Bijna de helft van de 47 rapporteurs in het panel was aanwezig geweest bij het overlijden. Indien deze er zelf niet bij aanwezig was, zijn er soms anderen aanwezig geweest, van wie de rapporteur dit niet wist. In het vooronderzoek bleek dat bij 60 procent van de veertig opgespoorde gevallen, iemand (de rapporteur of iemand anders) aanwezig was geweest (tabel 6.19). Soms had de overledene de dierbaren weggestuurd (zie Dossier nr. 7) of de vertrouwenspersoon had zelf redenen gehad om niet aanwezig te willen zijn (Dossier nr. 6; vergelijk ook nr. 9). Het geheime karakter van zelfdoding met slaapmiddelen en in gesprek met naasten geeft hieraan soms een 'stiekeme kleur' en doet voor de familieleden afbreuk aan de 'waardigheid' ervan (Dossier nr. 7).

Tabel 6.19 Was rapporteur zelf aanwezig bij het innemen van de middelen?

	TNS NIPO n=47	vooronderzoek n=40	Totaal n=87
Ja	21 (45%)	25 (62%)	46 (53%)
Nee	26 (55%)	15 (38%)	41 (47%)
Totaal	47 (100%)	39 (100%)	87 (100%)

6.5.3. Hulp bij de uitvoering

De rapporteurs in de TNS NIPO-steekproef waren niet altijd aanwezig geweest, vandaar dat zij niet altijd konden weten hoe de uitvoering precies was verlopen. Soms waren zij er wel bij, en in andere gevallen is hun het verloop door een van de aanwezigen verteld. Uit de tabel

blijkt dat in ongeveer 40 procent van de gevallen waarover zij informatie hadden, er door iemand hulp is verleend bij het gereedmaken van het mengsel van de dodelijke middelen en de slaapmiddelen. Een persoon met een doodswens die niet goed ter been is, reumatische vingers of erg weinig kracht heeft, kan een aantal zaken niet zelf uitvoeren. Het gaat om voorbereidende handelingen zoals het gereed zetten van een kommetje vla, het openmaken van capsules en het fijnmaken van de middelen, opdat een grote hoeveelheid in korte tijd kan worden doorgeslikt.³⁶ Het risico is immers altijd aanwezig dat iemand in slaap valt voordat alles naar binnen is gewerkt.

Tabel 6.20 Heeft de overledene zelf de dodelijke middelen gereedgemaakt?

	SLM n=47
Ja	18 (38%)
Nee	18 (38%)
Onbekend	11 (23%)
<hr/>	
Totaal	47 (100%)

Naast voorbereidende hulp is er ook gevraagd naar hulp tijdens de uitvoering van de slaapmiddelenmethode. Het blijkt wel eens voor te komen dat een aanwezige naaste, op dringend verzoek van iemand die ernstig is verzwakt, helpt bij het inbrengen van een zetpil. Ook werd gerapporteerd dat een partner of een kind een morfine-injectie geeft in een veel hogere dosering dan tevoren werd gebruikt. Dit gebeurde soms met medeweten van de huisarts die daarbij niet aanwezig was. In de TNS NIPO-steekproef werd het inbrengen van zetpillen of het sterk verhogen van de morfine per injectie vermeld bij 3 van de 47 gevallen. Het is overigens lang niet zeker dat een verhoging van de morfinedosering tot de dood leidt als iemand daaraan reeds is gewend.

Ook in het vooronderzoek bleek dat een naaste bij 3 van de 40 gevallen handelingen had verricht die misschien de dood hadden veroorzaakt. Nadat een grote hoeveelheid slaapmiddelen (die echter op zichzelf vaak niet dodelijk zijn) was ingenomen, had de naaste, op verzoek van de persoon met een doodswens, een plastic zak met elastiek om de hals bevestigd. Dit werd mij verteld door een partner, een andere keer door een dochter, en een keer door een moeder. Een plastic zak met elastiek rond de hals leidt echter lang niet altijd

tot de dood.³⁷ Elk van de drie naasten was met grote weerzin hiertoe overgegaan omdat zij al jarenlang het intense doodsverlangen van hun vrouw respectievelijk moeder of dochter van nabij hadden meegemaakt, terwijl behandelingen de doodswens niet hadden verminderd en de doodswens met de behandelend huisarts of psychiater niet bespreekbaar was geweest. 'Ik kon niet anders' bleek bij alle drie een terugkerend thema te zijn tijdens het interview, waarin zij ook aan hun schuldgevoelens uiting gaven. De plastic zak was na het overlijden door hen verwijderd omdat zij hadden beseft dat hun handelen strafbaar zou zijn. Twee van de drie werden door de politie verhoord. Bij geen van de drie is een justitieel onderzoek ingesteld. De onderzoeker die het verhoor afnam, leek onder de indruk van de jarenlange nood van zowel de overledene als de naaste, zo werd mij verteld.

Een vraag aan elke rapporteur in de TNS NIPO-steekproef luidde of deze bereid zou zijn geweest om te helpen bij het fijnmaken of het voeren van de dodelijke middelen 'als de overledene u dit dringend had gevraagd'. Door 8 van de 47 werd hierop bevestigend geantwoord. Ter voorkoming van misverstand wijs ik erop dat deze 'radikalinski' geen leden zijn van een ideële vereniging, maar in een panel zaten dat niet op grond van opvattingen over het levens-einde is samengesteld.

6.5.4 Tijdsverloop bij de uitvoering

De tijd tussen inname van de middelen en overlijden is door 31 van de 47 rapporteurs opgegeven. Meestal blijkt dat minder dan vier

Tabel 6.21 Tijdsduur tussen innemen en overlijden.

	SLM n=47
Minder dan 1 uur	13 (28%)
1-4 uur	15 (32%)
5-12 uur	3 (6%)
>12 uur	0
Onbekend	16 (34%)
Totaal	47 (100%)

uur te duren, in alle opgegeven gevallen minder dan twaalf uur. Dat is relatief kort gelet op meldingen in de literatuur bij sommige middelen; bij andere (combinaties van) middelen is overlijden binnen twaalf uur gebruikelijk.³⁸

6.5.5 Wie verrichtte de lijkschouwing?

Na het overlijden komt een arts om de dood te constateren en een verklaring van overlijden in te vullen. Een misdrijf, suicide of een overlijden dat samenhangt met een ongeval zoals een heupfractuur, gelden als een niet-natuurlijke doodsoorzaak. Bij enig vermoeden in deze richting is de dienstdoende arts of huisarts verplicht om een gemeentelijk lijkschouwer of politiearts te waarschuwen.³⁹ Bij overlijden als gevolg van een ziekte wordt een natuurlijke dood geconstateerd en kan het lichaam zonder nader onderzoek worden vrijgegeven voor crematie of begrafenis.

In het vooronderzoek was mij gebleken dat personen die bij een zelfstandige levensbeëindiging door slaapmiddelen aanwezig waren geweest, niet in staat zijn om de vraag of er een natuurlijke of onnatuurlijke dood was ingevuld op de overlijdensverklaring, juist te beantwoorden. Nabestaanden krijgen zelden of nooit inzage in de formulieren die door een arts worden ingevuld. Wanneer zij het zelfgekozen tijdstip van overlijden als 'te vroeg' en 'onnatuurlijk' ervaren, en er in die bewoordingen over spreken, kan het toch gebeuren dat de arts een onderliggende ziekte als de belangrijkste oorzaak beschouwt en daarom een natuurlijke dood constateert. De rapporteurs weten echter wel of er een politieauto is komen voorrijden en of er een 'politiearts' of gemeentelijk lijkschouwer is gewaarschuwd.

Tabel 6.22 Welke arts is langsgelopen om de dood te constateren?

	STED n=97	SLM n=47
Dienstdoend arts of huisarts	87 (90%)	31 (66%)
Politiearts of lijkschouwer	4 (4%)	11 (23%)
Onbekend	6 (6%)	5 (11%)
Totaal	97 (100%)	47 (100%)

De politiearts of lijkschouwer kan na onderzoek alsnog besluiten dat het een natuurlijke dood betreft. Het aantal keren dat deze langskwam, ligt misschien hoger dan het aantal keren dat onnatuurlijke dood is ingevuld.

Van de vier overledenen door bewust ten dode vasten en dorsten waarbij een politiearts of lijkschouwer werd gewaarschuwd, is volgens de rapporteur in twee gevallen een onnatuurlijke doodsoorzaak geregistreerd. In paragraaf 8.3 kom ik hierop terug.

6.5.6 Het oordeel over het verloop

Hoe kijken de rapporteurs terug op het overlijden dat zij van nabij hebben meegemaakt? Hun oordeel is van belang voor het publieke debat over de frequentie waarmee auto-euthanasie blijkt voor te komen, waarop ik in het slothoofdstuk 9 zal ingaan. Daarom sta ik er wat uitgebreider bij stil.

Aan de rapporteurs is gevraagd of de overledene de wijze waarop het overlijden is verlopen, als 'waardig' zou hebben beoordeeld. Het valt niet na te gaan of het antwoord op deze vraag inderdaad het oordeel van de overledene weergeeft of dat dit toch vooral de mening van rapporteur zelf is. Deze laatste interpretatie acht ik het meest aannemelijk.

We zagen reeds dat ongeveer de helft van de personen die door auto-euthanasie waren overleden, hun huisarts vergeefs om euthanasie had verzocht (paragraaf 6.2.3). Toch heeft driekwart van de rapporteurs het overlijden achteraf als waardig beoordeeld (tabel 6.23: 74 procent bij *STED* en 83 procent bij *SLM*). Dat is een opmerkelijk gegeven, dat mogelijk de ambivalentie over stervenshulp door een arts tot uitdrukking brengt. Enerzijds vragen mensen om euthanasie omdat het moeilijk is aan een dodelijke combinatie van medicijnen te komen en omdat de hulp van een arts behalve zekerheid ook veiligheid verschaft. Maar als de arts op dat verzoek ingaat, leveren zij ook een deel van hun autonomie rondom het sterven in, want dan moeten zij de condities die de arts stelt ten aanzien van het gesprek met een consulent en het tijdstip van het overlijden, accepteren.

Tabel 6.23 Was deze levensbeëindiging in de ogen van de overledene waardig?

	STED n=97	SLM n=47
Ja	72 (74%)	39 (83%)
Nee	17 (17%)	5 (11%)
Onbekend	8 (8%)	3 (8%)
Totaal	97 (100%)	47 (100%)

Het oordeel 'niet waardig' komt bij bewust en ten dode vasten en dorsten iets vaker voor (17 procent) dan bij zelfdoding in gesprek met naasten (11 procent) maar het verschil is niet significant. In beide gevallen is dit percentage laag (tabel 6.23). Het geheime karakter van een zelfdoding met slaapmiddelen doet voor veel rapporteurs blijkbaar geen afbreuk aan hun globale oordeel over de 'waardigheid' ervan.

Ik had niet verwacht dat de rapporteurs het overlijden door beide methoden van auto-euthanasie ongeveer even vaak als waardig zouden beoordelen. Uit het vooronderzoek bij slechts 14 gevallen van bewust ten dode vasten en dorsten, had ik de indruk gekregen dat dit door onvoldoende voorbereiding nogal eens problematisch was verlopen. Daarom verwachtte ik dat rapporteurs dit significant vaker als 'onwaardig' of 'pijnlijk' zouden beoordelen dan zelfdoding in gesprek met slaapmiddelen. Ten onrechte, zo blijkt nu.

Tabel 6.24 Was de toegepaste manier eerste keus van overledene?

	STED n=97	SLM n=47
Ja	62 (64%)	32 (68%)
Nee	29 (30%)	10 (21%)
Onbekend	6 (6%)	5 (11%)
Totaal	97 (100%)	47 (100%)

Nauw verwant met de vraag of het overlijden 'waardig' was verlopen, is de vraag of deze manier van levensbeëindiging de eerste keus was geweest van de overleden persoon (tabel 6.24). Het antwoord 'nee' wijst erop dat een deel van de overledenen er de voorkeur aan had ge-

geven wanneer een arts borg had gestaan dat de uitvoering probleemloos zou verlopen. Andere overledenen wilden de arts er juist buiten laten om plaats en tijd van het sterven helemaal zelf te kunnen bepalen of om een arts niet met een dodelijke handeling te hoeven belasten. Hoewel de helft van de overledenen tevoren aan hun arts om euthanasie had gevraagd, zegt tweederde van de rapporteurs bij deze vraag dat de gekozen methode de eerste keus van de overledene was geweest. Ook hieruit komt in mijn ogen naar voren dat er gemengde gevoelens bestaan over de afhankelijkheid van een arts die veiligheid garandeert, maar wel tegen een zekere prijs.

Tabel 6.25 Het oordeel van de rapporteur over de waardigheid van het overlijden uitgesplitst naar wel of geen euthanasieverzoek.

	wel verzoek om euthanasie	geen verzoek om euthanasie
STED (n=82*)		
Waardig	32 (73%)	34 (90%)
Niet waardig	12 (27%)	4 (10%)
Totaal	44 (100%)	38 (100%)
SLM (n=40*)		
Waardig	19 (86%)	16 (89%)
Niet waardig	3 (14%)	2 (11%)
Totaal	22 (100%)	18 (100%)

** In 15 (STED) respectievelijk 7 (SLM) gevallen was niet bekend of een verzoek was gedaan en/of was het oordeel over de waardigheid van het overlijden niet bekend.*

Om de hoge percentages bij de antwoordalternatieven 'waardig' en bij 'eerste keus' te kunnen begrijpen, is per methode van auto-euthanasie nagegaan of het oordeel van de rapporteur over 'waardig sterven' verschilde naar gelang de overledene om euthanasie had gevraagd of juist niet. Het verschil blijkt niet significant te zijn. Het overlijden is ongeveer even vaak als 'waardig' beoordeeld bij de overledenen die een arts om euthanasie hadden verzocht, als bij de

genen die daar niet om hadden gevraagd (tabel 6.25). De aan- of afwezigheid van een euthanasieverzoek is dus niet gecorreleerd met het oordeel over het verloop.

Samenvattend is het opvallend dat de methoden van auto-euthanasie volgens de rapporteurs zo vaak waardig zijn verlopen; dat dit voor beide methoden gelijkelijk geldt; en dat de aan- of afwezigheid van een euthanasieverzoek daarbij geen verschil maakt. In paragraaf 4.1 is reeds besproken dat de karakterisering 'waardig' in relatie tot een zelfgekozen dood niet eenduidig positief te omschrijven valt, maar wel in termen van wat het in elk geval niet is: niet voortijdig, niet door geweld en niet eenzaam. Daarnaast kan 'waardig sterven' nog heel verschillende dingen betekenen. Die meerzinnigheid geeft de rapporteurs de ruimte om het meegemaakte overlijden achteraf – ondanks alles – als 'waardig' te bestempelen.

Ik vermoed dat het hoge percentage dat het meegemaakte overlijden achteraf 'waardig' heeft genoemd, behalve uit deze meerzinnigheid ook deels te begrijpen valt met behulp van de interpretatie die ik eerder besprak naar aanleiding van de ondraaglijkheid van het lijden. Ik schreef daar 'dat de rapporteur met "ondraaglijk lijden" in een deel van de gevallen een postume erkenning uitspreekt dat de keus voor de dood – na alle voorafgaande strijd – gerechtvaardigd was' (paragraaf 6.3.2). Ook bij het antwoord op de vraag of het overlijden waardig is verlopen, zou 'ja' een erkenning kunnen uitdrukken dat de keuze die de overledene heeft gemaakt, 'de juiste keuze' is geweest, gegeven de omstandigheden voorafgaand aan het overlijden. Deze erkenning kan respect uitdrukken of misschien ook het besef dat het niet gepast is om achteraf een veroordeling uit te spreken over een zo moeilijke en verstrekkende beslissing. Een andere aannemelijke interpretatie van het hoge percentage rapporteurs dat het overlijden 'waardig' noemt, is dat zij met dit respectvolle oordeel hun verdriet om het verlies, het gevoel dat zij tekortgeschoten zijn of andere pijnlijke emoties hebben toegedeekt.

Aan het eind van de vragenlijst werden enkele open vragen gesteld waarin de rapporteurs werd verzocht te noteren welke belangrijke aspecten van het overlijden zij nog wilden vermelden die zij in de vragen niet kwijt hadden gekund. Bij ten dode vasten en dorsten gaf een kleine minderheid (10 procent van 97 personen) spontaan

negatieve kwalificaties ('het verliep pijnlijk' of 'onwaardig'), terwijl 38 personen (40 procent) hier juist uit eigen beweging noteerden dat het overlijden 'goed', 'rustig', 'zonder pijn', of 'waardig' was verlopen. In geval van zelfdoding in gesprek met naasten werd door 30 procent benadrukt dat het verliep zoals z/hij dat had gewild, zonder dat de rapporteur hierover een oordeel gaf; 20 procent noemde deze manier van overlijden 'een taboe' dat 'vaker voorkomt dan men denkt'. Slechts een kleine minderheid (10 procent) gaf zonder reserve over zelfdoding in gesprek met naasten een positief oordeel en eenzelfde aantal gaf spontaan een negatief oordeel.

Bij de besproken antwoorden op de vraag of het overlijden 'waardig' was verlopen, vind ik geen verschil tussen beide methoden van auto-euthanasie (tabel 6.23). Daarentegen komt uit de antwoorden op de open vragen wel een opvallend verschil naar voren, namelijk dat 40 procent van de rapporteurs het overlijden door ten dode vasten en dorsten spontaan in positieve termen aanduidt, terwijl slechts 10 procent spontaan positief is over zelfdoding met slaapmiddelen en in gesprek. Bij deze laatste methode drukt 30 procent zich meer gereserveerd uit en verbergt ambivalentie achter uitspraken als 'ik had er vrede mee omdat moeder het zo wilde'.

Ik beschouw dit verschil tussen de spontane antwoorden op de open vragen als een indicatie dat, wanneer de vasten- en dorstenmethode goed is doorgesproken met alle naasten en goed wordt begeleid, deze vaker positieve herinneringen en gevoelens nalaat dan de slaapmiddelenmethode. Deze methode wordt in het publieke debat vaak besproken in afschrikwekkende termen zoals 'zich uit-hongeren' of 'zich verdorsten'. Judith Ahronheim (1990) heeft dat 'the sloganism of starvation' genoemd, het gebruik van termen die een gruwelijk beeld oproepen van het overlijden door te stoppen met eten en drinken. Deze negatieve beeldvorming berust niet op onbevooroordeelde waarneming. Uit dit onderzoek blijkt dat deze oordelen worden weersproken door velen van de rapporteurs, zowel door leken als door medisch geschoolde rapporteurs (paragraaf 7.2). Zij hadden van nabij meegemaakt dat het overlijden door bewust ten dode te vasten en te dorsten een positieve ervaring kan zijn wanneer het mentaal en praktisch goed was voorbereid.

Dossier: tien gevallen van auto-euthanasie

Inleiding

De beschrijving van een levensbeëindiging heeft gewoonlijk een verborgen agenda. In kranten en boeken komt men het journalistieke genre tegen, dat de lezer stuurt in de richting van een bepaald gevoel (verontwaardiging, medelijden) of een bepaalde opinie ('als artsen vaker de zelfbeschikking van patiënten zouden respecteren, dan zou...') Dit is lectuur met een morele boodschap.¹ Daarnaast komt men gevalsbeschrijvingen tegen waarin een literaire vorm wordt gegeven aan de zelfdoding van historische personen. De grens tussen fictie en biografie is onduidelijk; net als bij films betreft het gewoonlijk mengvormen, docudrama's.² Een derde genre, de medische casuïstiek, heeft een didactisch doel. Arts en patiënt kunnen eruit leren waarop zij moeten letten bij een toekomstige levensbeëindiging.³ Als vierde en laatste noem ik het etnografische genre, stervensverhalen over cultuurdragers in den vreemde. Auteurs in deze traditie laten zien dat vreemde rituelen om belangrijke overgangen in het leven te markeren – geboorte, initiatie tot volwassenheid en sterven – algemeen menselijke angsten en verlangens oproepen, bezweren, en proberen te beheersen.⁴

Mijn doel met deze tien gevalsbeschrijvingen is didactisch. Ik wil variaties in de voorbereiding en uitvoering van het sterfbed tonen en factoren aanwijzen die daarop van invloed zijn. Daarbij heb ik in de toonzetting een filter aangebracht, dat de schrille tonen in de ideologische boodschap die sommige informanten wensten uit te dragen, gedempt doorlaat. Een morele verpakking maakt leerzame informatie vaak onzichtbaar.

Iedere casus kent een vaste opbouw. Eerst wordt de situatie en de persoon gekarakteriseerd vanuit het perspectief van de informant(en), dan komen de medische situatie en het proces van besluitvorming ter sprake, gevolgd door het beloop tijdens de uitvoering. Tot slot vat ik omstandigheden samen die het beloop in gunstige of ongunstige zin kunnen hebben beïnvloed.

Over ten dode vasten heb ik vijf gevallen gekozen uit de veertien die in het vooronderzoek zijn verzameld, en vijf uit veertig gevallen bij zelfdoding in gesprek met naasten. Bij deze keus van te bespreken gevallen heb ik me laten leiden door het streven om enkele variaties in het verloop te tonen en de herinnering van informanten aan 'goed' of 'slecht' sterven te illustreren.

Deze verslagen zijn gebaseerd op de schriftelijke vragenlijsten die intimi en een enkele huisarts hebben ingevuld. Als zij daarin toestemming hadden gegeven om aanvullende vragen te stellen, dan had ik met hen een kort telefonisch gesprek over aspecten die mij uit de schriftelijke lijst onvoldoende duidelijk waren geworden. Als het ingewikkeld was verlopen, had ik wel een gesprek met de informant(en) naar aanleiding van de ingevulde vragenlijst. Dit wordt ter plaatse vermeld. Sommigen noteerden veel bij de open vragen, anderen vrijwel niets. Dit komt tot uitdrukking in het verschil in de lengte van het verslag. Waar mogelijk heb ik de woordkeus van de informant gevolgd, zonder daarbij telkens aanhalingstekens toe te voegen. Het is daarom goed om expliciet te zeggen dat de opinies van de informanten niet mijn mening weergeven.

De tien personen van wie de afgelegde stervensweg zal worden besproken, heb ik in onderstaand schema geordend van 'geen ernstige ziekte' naar 'er is een dodelijke ziekte'. Dat kan de lezer helpen om overzicht te houden over de verschillende gevallen. Ook kan men hiermee gericht selecteren naar welk overlijden de interesse uitgaat.

Tabel 7.1 Meer of minder ziek. Schematisch overzicht van vijf gevalsbeschrijvingen over bewust ten dode vasten en dorsten in gesprek met familie, vrienden en/of hulpverleners (besproken in paragraaf 7.1); en vijf gevalsbeschrijvingen over zelfdoding door een combinatie van een dodelijk middel met slaapmiddelen in gesprek met familie, vrienden en/of hulpverleners (besproken in paragraaf 7.3).

	Ten dode vasten en dorsten	Zelfdoding in gesprek
geen ernstige lichamelijk of psychiatrische ziekte	1. mw B. 86 jaar, na 3 weken vasten en 10 dagen niet drinken overleden in gesprek met huisarts en kinderen; geen euthanasieverzoek	6. mw P. 85 jaar, in gesprek met dochter, maar alleen uitgevoerd en overleden binnen 12 u; geen euthanasieverzoek.
meerdere handicaps, (doof, of blind, of moeilijk spreken en/of niet meer kunnen lopen); of jarenlang klachten zonder dat een diagnose was gesteld	2. mw G. 83, na elf dagen vasten en dorsten, dat pijnlijk verliep, overleden; in strijd met huisarts over euthanasieverzoek	7. hr R. 72, in gesprek met vrouw en kinderen; wel aanwezig bij inname van slaapmiddelen,* maar niet bij het overlijden (binnen 4 uur); wel een euthanasieverzoek, maar geen strijd
ernstige somatische invaliditeit	3. hr J. 68, na 3 weken vasten en 1 week niet drinken overleden in gesprek met zijn vrouw en de huisarts, mild verlopen dankzij palliatieve medicatie	8. mw S. 68, in gesprek met man en kinderen die aanwezig waren bij het overlijden (na 3 u); wel een euthanasieverzoek, maar geen strijd hierover
ernstige psychiatrische invaliditeit	4. mw K. 80, na weken vasten en tot slot 12 dagen niet drinken, overleden met palliatieve medicatie in de laatste dagen; strijd over euthanasieverzoek	9. mw T. 42, in gesprek met haar zuster, alleen uitgevoerd, overleden binnen 12 u; strijd rond euthanasieverzoek

dodelijke ziekte	5. hr O. 52, na 12 dagen niet drinken overleden in gesprek met vriend, weinig last van dorstgevoel; wel een euthanasieverzoek, maar geen strijd hierover	10. mw W. 87, in gesprek met haar zoon die aanwezig was bij het overlijden (binnen 6 u); wel een euthanasieverzoek, maar geen strijd hierover
------------------	--	---

* Indien er personen aanwezig waren tijdens de inname van de middelen is dit altijd tevoren met hen besproken. Het omgekeerde geldt niet; als er met iemand over is gesproken, hoeft deze niet aanwezig te zijn bij de uitvoering.

7.1 Bewust ten dode vasten en dorsten

Casus 1

Mevrouw B. (86) had nog geen gebreken maar vreesde een herhaling van een recente hersenbloeding. Na gesprekken met haar huisarts besloot zij om thuis ten dode te vasten en te dorsten. Haar twee kinderen en de kleinkinderen hielden haar om beurten gezelschap.

Dit verslag is gebaseerd op informatie van een dochter en van de huisarts.

Sociale situatie en persoonlijkheid

Mevrouw B. had een middelbare opleiding. Zij is altijd huisvrouw geweest en was sinds twaalf jaar weduwe. Zij had goed contact met twee betrokken kinderen. Zij woonde zelfstandig, had veel sociale contacten en leidde voor haar leeftijd een uiterst afwisselend leven met interesse in politiek. Haar dochter beschrijft haar als een sterke vrouw, zorgzaam en vol belangstelling voor anderen en stabiel in haar gevoelsleven.

Medische situatie en besluitvorming

Mevrouw had een matige hypertensie. In de maanden voorafgaand aan haar besluit tot levensbeëindiging kreeg zij enkele keren een voorbijgaande doorbloedingsstoornis (afkorting TIA) van de hersenen met kortdurende uitvalsverschijnselen. Zij had van haar huisarts begrepen dat een dergelijke TIA bij hypertensie de voorbode kan

zijn van een grote hersenbloeding met een blijvende verlamming en/of een taalstoornis (afasie), die ook dodelijk kan verlopen. Daarnaast had zij een ouderdomsdiabetes, die met tabletten goed onder controle was. Er waren dus drie diagnoses gesteld (hypertensie, TIA en diabetes type II). Enkele weken voor haar overlijden gingen haar ogen plotseling sterk achteruit, zodat zij de onderschriften op de televisie niet meer kon lezen.

Mevrouw B. vreesde niet voor een dodelijke afloop van een volgende doorbloedingsstoornis in de hersenen, maar wel dat haar TIA een voorbode kon zijn van een gedeeltelijke verlamming of taalstoornis (afasie), waardoor zij afhankelijk zou worden van verzorging. Zij beseftte dat zij dan invalide opgenomen zou moeten worden in een verzorgings- of verpleeghuis. Dat zou het verlies betekenen van haar zelfstandige levenswijze, die voor haar de kern uitmaakte van de persoon die zij was geworden en wilde zijn. Daarbij had zij de overtuiging dat zij het leven ten volle had geleefd en dat het voor haar nu genoeg was geweest.

Over een periode van maanden besprak mevrouw B. met haar huisarts haar wens het leven af te ronden nu het nog goed was en hoe zij dit, zonder hem te belasten, in eigen hand zou kunnen nemen. Er was volgens mevrouw zelf geen sprake van ondraaglijk lijden. Daarom wilde zij hem niet om euthanasie vragen. Zij was geen voorstander van actieve levensbeëindiging en wilde zelf de verantwoordelijkheid nemen voor haar einde, nu zij dat nog kon. Zij sprak met hem uitvoerig over de mogelijkheid om te overlijden door te stoppen met eten en drinken. De huisarts oordeelde mevrouw in staat om deze belangrijke beslissing te nemen ('wilsbekwaam'). Met haar kinderen heeft zij het voornemen om haar leven op deze wijze te beëindigen, niet besproken in de besluitvormingsfase.

Drie weken voor haar overlijden verzocht de dochter de huisarts om langs te komen omdat moeder zich niet lekker voelde: 'Ze zegt dat ze misselijk is en blijft in bed liggen.' Na de voorafgaande gesprekken over haar doodswens, was er die dag iets in de houding van mevrouw wat de huisarts, in aanwezigheid van de dochter, de vraag deed stellen 'Wil je dood?' Het antwoord 'ja' kwam voor de dochter onverwacht. Mevrouw maakte er een grapje over: 'Papa heeft gezegd: je hoeft niet meer te eten, je krijgt boven wel wat.' Zij liet geen discussie toe over haar besluit dat nu het moment was ge-

komen om ten dode te vasten en te dorsten. De dochter vroeg aan de huisarts: 'Hoe weet ik nu dat ze echt niet meer wil eten?' De huisarts pakte een bordje eten dat naast het bed stond en bood het mevrouw aan. Ze schudde haar hoofd: 'Ik wil het niet.' De huisarts zei tegen dochter: 'Je kunt het aanbieden, dan zie je wel wat er gebeurt.' Dit stelde de dochter enigszins gerust. 'Als moeder echt dood wil, dan merk ik het op die manier wel.' De huisarts liet enkele slaap- en kalmeringstabletten bij mevrouw achter voor het geval zij die nodig zou hebben om slapeloosheid of ander onverwacht ongemak te kunnen bestrijden.

De dag voordat zij haar besluit om daadwerkelijk te beginnen met vasten tegen de huisarts en haar dochter uitsprak, ging zij nog met vriendinnen naar volksdansen voor ouderen en kookte zij een maaltijd voor haar dochter.

Het beloop

Haast onmerkbaar voor haar omgeving minderde mevrouw B. in de eerste week het eten en drinken. Ook na de eerste week bleef zij af en toe kleine beetjes drinken, maar bracht dit al spoedig verder terug tot uitsluitend af en toe een ijslolly of een klein slokje koffie. Als er een kleinkind op bezoek kwam, at zij 'voor de gezelligheid' een minuscuul hapje mee. De kinderen waren om beurten steeds aanwezig en vertroetelden haar. Na twee weken werd zij duidelijk zwakker, maar ze bleef helder van geest tot op de dag van het overlijden. In de laatste week nam zij twee keer een halve slaaptablet om de nacht beter door te komen. Enkele dagen voor het overlijden was zij benauwd en angstig, maar dit werd zij met een kalmeringstablet de baas. De mondverzorging hield zij met hulp van de kinderen goed bij en zij klaagde niet over dorst. Wel zei ze tegen het eind: 'Sterven is moeilijk, hoor. Je moet het helemaal alleen doen, papa helpt niet, aan je vader en moeder heb je ook niets.' Ze overleed 's nachts terwijl haar zoon, die bij haar waakte, even een kop koffie maakte. Hij hoorde een zucht en toen hij bij haar kwam was het voorbij. De totale duur vanaf het minderen met eten en drinken bedroeg drie weken, waarvan gedurende de laatste helft niet meer werd gedronken.

De dochter schreef bij de vragenlijst: 'Dit is een waardevolle periode in ons leven geweest doordat wij met zijn allen nog voor haar konden zorgen om het vasten en dorsten voor haar draaglijk te ma-

ken. We zorgden ervoor dat het gezellig was en dat zij afleiding had als ze wakker was. Belangrijk voor haar en onze gemoedsrust was dat de huisarts elke dag langskwam en dan veel tijd voor ons nam.'

Kanttekeningen van onderzoeker

In vergelijking met het voorbeeld dat hierna besproken zal worden, is dit stervensproces opmerkelijk rustig verlopen. Ik zet de factoren op een rij die hiertoe hebben bijgedragen.

- Zowel de dochter als de huisarts karakteriseert mevrouw B. als een uitgebalanceerde, sterke persoon. Zij wilde zelf de verantwoordelijkheid voor haar levenseinde nemen, zodat zij haar arts niet hoefde te belasten met een dodelijke handeling.
- Zij was goed voorbereid op wat haar te wachten stond.
- De huisarts kwam dagelijks langs en stelde preventief slaap- en kalmeringsmedicijnen ter beschikking. In de palliatieve zorg is bekend dat de bestrijding van pijn of andere symptomen beter verloopt wanneer iemand de dosering van pijnstillers of slaapmiddelen zelf kan aanpassen, omdat dit de angst vermindert voor wat er aan narigheid zou kunnen komen.
- Mevrouw voerde stap voor stap, in haar eigen tempo, het vasten en dorsten op. Bij vasten is bekend dat volledig stoppen met alle calorieopname het hongergevoel al snel tot verdwijnen brengt. Wat de vochtopname betreft is het niet duidelijk of het dorstgevoel beter te verdragen valt bij geleidelijk stoppen van het drinken dan wel wanneer dit abrupt en volledig gebeurt. Mogelijk wisselt dit per persoon.
- Palliatieve medicijnen bleken niet nodig; een enkele slaaptablet of angstdempend middel voor het geval dat dit nodig was, bleek voldoende.
- De betrokken kinderen en kleinkinderen hebben het proces minder zwaar gemaakt door tijdens de wakende uren haar geest bezig te houden en haar met hun attenties te omringen. Toch benadrukte zij op het eind dat je het alleen moet doen.

Casus 2

Mevrouw G. (83) leed sinds twee jaar aan een progressieve neurologische ziekte. Met haar huisarts ontstond strijd toen zij, na invulling van de euthanasiepapieren, verwachtte dat hij zou overgaan tot uitvoering daarvan. Haar zoon en schoondochter steunden haar euthanasieverzoek. In woede over de afwijzing ervan besloot zij abrupt om ten dode te vasten en te dorsten.

Dit verslag berust op meer informatiebronnen dan de andere. Allereerst is het uitzonderlijk dat de huisarts mij voorafgaand aan het overlijden op advies van een collega opbelde voor overleg. Nadat mevrouw G. was overleden, heeft hij op mijn verzoek enige tijd later de zoon en schoondochter gevraagd of zij een schriftelijke vragenlijst wilden beantwoorden in het kader van mijn onderzoek. Zij waren hiertoe bereid, maar na lezing daarvan was de besluitvorming en het beloop mij niet duidelijk. Daarom heb ik hen ook mondeling over dit overlijden gesproken. Tijdens dat gesprek gaven zij mij inzage in het logboek van de verpleging in het verzorgingshuis, waaruit ik een derde perspectief kreeg op het verloop ervan.

Sociale situatie en persoonlijkheid

Mevrouw G. had een lagere opleiding en was sinds twintig jaar weduwe. Met haar enige zoon en schoondochter, die haar in het verzorgingshuis meermalen per week opzochten, bestond goed contact. Zij was uitzonderlijk vitaal en stond tot haar eenentachtigste nog wekelijks op de tennisbaan, maakte lange wandelingen met een vriendin, en had een vaste kring met wie zij bridgte.

Haar leven lang hechtte mevrouw het grootste belang aan een tot in de puntjes verzorgd uiterlijk en aan het ophouden van decorum. Zij ging haar eigen weg. Haar zoon beschreef haar als wilskrachtig maar ook wel dwingend.

Medische situatie en besluitvorming

Twee jaar voor haar dood stelde de neuroloog de diagnose op 'subcorticale multifocale vasculaire leucencephalopathie met verschijnselen van parkinsonisme'. Dit houdt in dat er rondom bloedvaten in de witte hersenstof kleine bloedinkjes zijn opgetreden met diverse gevolgen. Naast krachtsverlies in linkerarm en het linkerbeen kreeg zij een heftige tremor en zulke stijve spieren in de linkerarm dat zij

hiermee niets meer kon doen. Het parkinsonisme kwam ook tot uiting in toenemende problemen met slikken en spreken. Behandeling met een medicijn tegen deze symptomen (Madopar, 625 mg) gaf slechts tijdelijk enige verbetering.

Met de grootst mogelijke tegenzin verhuisde mevrouw G. een jaar voor haar dood van haar zelfstandige woning naar een verzorgingshuis, omdat zij door het parkinsonisme niet meer kon traplopen. Toch maakte zij daar aanvankelijk sociale contacten. Maar naarmate de slikstoornis toenam, begon zij te kwijlen en wilde om die reden ten slotte niet meer aan de maaltijd of aan de bridgetafel verschijnen, want 'dat is geen gezicht!' Ook werd zij steeds moeilijker verstaanbaar en in gezelschap lukte dit helemaal niet meer. Zij raakte sociaal geïsoleerd.

Ten tijde van het euthanasieverzoek, twee weken voor haar overlijden, was haar afhankelijkheid bij dagelijkse levensverrichtingen als volgt: zij kon niet meer uit bed komen en werd met een tillift in of uit bed geholpen. Haar eten werd gepureerd, maar ook dan was het doorslikken ervan erg moeilijk. Zij hoestte veel en kon het slijm uit de luchtwegen steeds moeilijker ophoesten. Medicijnen (fluimicil, bisolvon) om het slijm vloeibaarder te maken, hielpen weinig. Doordat zij het slijm niet kon inslikken, werd zij af en toe tot stikens toe benauwd. Zij besepte dat deze afhankelijkheid alleen maar kon toenemen. Het sociale isolement door het onduidelijke spreken in gezelschap gaf voor haar de doorslag om niet meer te willen leven.

Achteraf menen haar zoon en schoondochter dat al deze handicaps en wat die voor haar betekenden, bij de huisarts onvoldoende op tafel zijn gekomen. De schoondochter vertelde dat mevrouw G. de papieren van de nvve al vanaf het moment dat zij in het verzorgingshuis werd opgenomen in huis had. Zij had het invullen en ondertekenen ervan steeds uitgesteld totdat voor haar het moment gekomen zou zijn om ook echt afscheid van het leven te nemen. Nadat zij opnieuw bijna in het slijm was gestikt en daardoor angstig was geworden, vroeg zij haar schoondochter om langs te komen om de nvve-papieren in orde te maken.

Zowel de huisarts als de beide familieleden beoordeelden haar achteraf als wilsbekwaam, in staat om deze beslissing te nemen, na afweging van voors en tegens. De huisarts vond haar niet depressief. Zij ondertekende de euthanasiepapieren op het moment dat

zij vanwege de vermelde handicaps in spreken, slikken en decorum (kwijlen) de grens had overschreden van wat voor haar een zinvol sociaal leven betekende. Bij het gesprek met de huisarts waarin zij verzocht om euthanasie, was haar schoondochter aanwezig. Nu mevrouw er na een jaar toe was overgegaan om het schriftelijke verzoek om euthanasie te ondertekenen, sprak het voor haar vanzelf dat de huisarts wel op korte termijn tot euthanasie zou overgaan.

De huisarts weigerde dit omdat hij zich door haar onder druk gezet en gechanteerd voelde, en niet zozeer om principiële redenen. Van zijn kant hechtte hij veel gewicht aan het feit dat mevrouw op haar tachtigste nog regelmatig op de tennisbaan had gestaan. Hij had dat nooit eerder meegemaakt bij iemand in het verzorgingshuis. Zijn interpretatie van haar euthanasieverzoek was dat zij moeite had om de handicaps te accepteren doordat zij fysiek altijd in uitzonderlijk goede conditie was geweest. Het moeilijk verstaanbaar spreken en het kwijlen vond hij, in vergelijking met andere bewoners van een verzorgingshuis, niet uitzonderlijk. Andere oude mensen die hun speeksel niet kunnen doorslikken en dit in een zakdoekje opvangen, komen wel aan tafel en doen mee met briden. Als hij met haar alleen sprak, kon hij haar wel verstaan. De huisarts zag dan ook niet in waarom de handicaps voor mevrouw onaanvaardbaar waren.

Behalve de druk die zij op hem uitoefende, verminderde ook de afwezigheid van een dodelijke ziekte zijn bereidheid om op haar verzoek in te gaan. Maar zijn belangrijkste reden om niet op haar verzoek in te gaan verwoordde hij tegen onderzoeker als volgt: 'Als ik in haar situatie tot euthanasie overga, waar moet ik dan bij andere bewoners in het verzorgingshuis die mij daar ook om vragen, de grens trekken?'

Mevrouw was door deze afwijzing woedend. Het weekend erna besloot zij om te stoppen met eten en drinken, een methode die zij mensonwaardig noemde. Zij was door haar zoon en schoondochter niet meer te bewegen tot enig uitstel en zei: 'Ik stop, want de arts wil me niet helpen. Ik heb wilskracht genoeg om het vol te houden.'

Het beloop op basis van aantekeningen van de verpleging

Drie dagen voor het begin met vasten en dorsten noteerde de verpleging: 'Mevrouw eet en drinkt zeer slecht doordat zij zich vaak verslikt; één keer liep zij blauw aan.'

- dag 1: 'Mevrouw besluit alle medicijnen en eten en drinken te weigeren in de hoop snel dood te gaan; van nacht dronk zij een glas water.'
- dag 2: 'At en dronk niets, zij plaste niet en gaf pijn aan bij de verzorging. Van de huisarts kreeg zij paracetamol zetpillen 500 mg tot 6 keer daags. Zij wil niet meer uit bed getild worden.'
- dag 3: 'Weigert nog steeds eten en drinken. Zij zegt dat ze hoopt euthanasie te krijgen.'
- dag 4: 'Ze gaf nog pijn aan, de paracetamol zetpillen zijn verhoogd naar 1000 mg.'
- dag 5: De huisarts vraagt een SCEN-arts om een consult⁵ maar deze kon pas zes dagen later langskomen. De huisarts belde mij daarna op, omdat hij van een collega had gehoord dat ik ervaring zou hebben met het verloop van het proces bij stoppen met eten en drinken (voor een verslag van dit overleg, zie hieronder). Vooral omdat de huisarts zich door mevrouw onder druk gezet voelde, wilde hij de komst van de SCEN-arts afwachten.
- dag 6: 'Mevrouw gaf pijn aan. Bij wakker worden zei ze: "Ben ik nou nog niet dood?"'
- dag 7: 'Ze gaat minder reageren en krijgt blaren in de mond.'
- dag 8: Geen rapportage.
- dag 9: Geen rapportage.
Achteraf zei de schoondochter over deze dagen: 'Het was niet om aan te zien hoe ze erbij lag. Sommige verzorgsters kwamen na een bezoek aan haar kamer huilend de gang op.' Haar zoon: 'Ik had een kussen op haar gezicht moeten drukken, haar mond met blaren en korsten was niet om aan te zien.'
- Dag 10: 'Bij het bezoek van de SCEN-arts is mevrouw niet meer verstaanbaar. De huisarts schrijft Durogesic 25 voor' (morfine via een pleister).
- Dag 11: 'Zij is comateus. In aanwezigheid van de familie is zij 's middags overleden.'

*Telefonisch overleg op initiatief van huisarts met
onderzoeker op de vijfde dag*

De huisarts werd door een collega naar mij verwezen voor advies en informatie over vasten en dorsten tot de dood volgt. Op dat moment (dag 5) was de optie om wel of geen euthanasie toe te passen niet meer rustig bespreekbaar, want mevrouw had haar medicijnen geweigerd, zij wilde niet meer uit bed getild worden en was met eten en drinken gestopt in de hoop zo de huisarts alsnog tot euthanasie te bewegen.

Tijdens het overleg met de huisarts waren we het er snel over eens dat mevrouw niet slechts de huisarts maar ook zichzelf klem zette met de strijd die gaande was. Focus in dit overleg was de vraag of het mogelijk zou zijn om uit de strijd te komen. In dat verband werd nagegaan welke speelruimte de arts nog had, nu hij het vertrouwen van mevrouw had verloren. Omdat hij niet principieel tegen euthanasie was, zijn we nagegaan of euthanasie in deze situatie binnen de wettelijke kaders gerechtvaardigd zou kunnen worden. Als dat het geval zou zijn, was de volgende stap dat de arts zich zou afvragen of het verzoek van mevrouw om euthanasie binnen zijn morele grenzen geboden kon worden. Als dat niet het geval zou zijn, wat zou hij dan aan palliatieve medicatie kunnen en willen voorschrijven?

Wat de eerste vraag betreft kwam tijdens het overleg aan de orde dat mevrouw wilsbekwaam leek en haar verzoek vrijwillig en weloverwogen. Haar invaliditeit ten gevolge van het parkinsonisme, dat door de neuroloog zo goed mogelijk maar vergeefs was behandeld, zou slechts kunnen toenemen. Daardoor was er geen zicht op verbetering van de invaliditeit als gevolg van haar ziekte. Gelet op haar onafhankelijke persoonlijkheid en sportieve levenswijze zou men kunnen stellen dat er in haar geval sprake was van 'een toenemende ontluistering', die niet te keren viel. Dit is door de Hoge Raad gelijkgesteld met ondraaglijk lijden.⁶ Tijdens het debat in de Tweede Kamer over de Euthanasiewet was deze gelijkstelling van 'ondraaglijk lijden' met 'toenemende ontluistering' door de ministers Korthals en Borst bevestigd. Een niet te keren ontluistering kan dus een rechtvaardiging zijn voor een arts die ingaat op een euthanasieverzoek. Ook in het licht van het arrest-Brongersma van de Hoge Raad zou euthanasie bij deze vrouw met een ernstige neurologische ziekte juridisch te rechtvaardigen zijn, mits aan de overige

zorgvuldigheidseisen zou zijn voldaan. Het oordeel van een onafhankelijke consulent was daarom zeker nodig.

Volgens de huisarts was er op dag 5 geen sprake van ondraaglijk lijden. 'Als dit ondraaglijk lijden is, dan is het hek van de dam.' Hij voelde zich klemgezet doordat mevrouw hem chanteerde ('als u me niet helpt, honger ik me wel dood') en daardoor kon hij niet meer in vrijheid tot een besluit komen. Zijn vrees om in de toekomst vaker tot euthanasie te moeten overgaan wanneer ouderen in het verzorgingshuis met een vergelijkbare ernstige invaliditeit daarop zouden aandringen, maakte hem kopschuw. Het oordeel dat er nog geen sprake was van ondraaglijk lijden werd beïnvloed door haar abrupte besluit om ten dode te vasten en te dorsten in reactie op zijn afwijzing van het euthanasieverzoek. Doorslaggevend was zijn vrees een precedent in het verzorgingshuis te scheppen als hij dit verzoek om euthanasie zou inwilligen en daardoor in de toekomst veel meer met dat verzoek geconfronteerd zou worden.

Kanttekeningen achteraf

- De communicatie is tekortgeschoten doordat arts en patiënte beiden kansen hebben gemist om tot een gesprek te komen over euthanasie op afzienbare termijn. Mevrouw G. was in haar zelfstandige leven gewend de daad bij het woord te voegen en had zich niet gerealiseerd wat het dood maken van een patiënt voor een arts betekent. Nadat zij haar besluit had genomen, was een open gesprek over alternatieven of over enig uitstel niet meer mogelijk. Haar zoon kon haar idee dat het nu genoeg was goed begrijpen en bovendien kende hij haar als 'dwingend', zodat hij afzag van bemiddeling.
- Het komt vaker voor dat de perspectieven van arts en patiënt haaks op elkaar staan. In dit geval ging het parkinsonisme gepaard met handicaps die voor veel andere ouderen draaglijk zijn; dat was de ervaring van de huisarts. Maar mevrouw en haar dierbaren beoordeelden dit niet in relatie tot andere ouderen maar in relatie tot haar hoogst persoonlijke levensstijl. Er was sprake van een niet te keren invaliditeit in lopen en naar het toilet gaan, maar vooral ook in spreken en slikken, met als gevolg dat zij in gezelschap onverstaanbaar zat te kwijlen, wat voor haar de reden was om zich uit

- sociale contacten terug te trekken. Voor een zo sportief en sociaal iemand als zij betekende een onomkeerbare invaliditeit in lopen, spreken en slikken een toenemende ontluistering. Hierover is niet gesproken in een fase dat mevrouw haar arts had kunnen overtuigen hoe zwaar dit voor haar woog, of toen, omgekeerd, de arts van zijn kant nog alternatieven had kunnen voorstellen. Wanneer het gesprek van mevrouw met de huisarts niet zo was geëscaleerd, zou een spoedconsult van een SCEN-arts mogelijk een brug hebben kunnen slaan.
- Zes dagen wachten op een SCEN-arts is ongebruikelijk lang. Ik vermoed dat de huisarts geen moeite heeft gedaan om een andere consulent te vragen met spoed langs te komen. Zoals te verwachten viel, was op dag 11 het bezoek van de SCEN-arts zinloos, omdat mevrouw niet meer tot een gesprek in staat was. De huisarts kwam niet dagelijks langs bij een emotioneel en fysiek pijnlijk sterfbed. De familie en de verzorgenden van het tehuis hebben zich niet gesteund gevoeld.
 - Mondverzorging: vanaf dag 7 waren er blaren in de mond die pijnlijk zijn. Dat wijst erop dat de mondverzorging tekort is geschoten. Een doodswens zonder dat er een dodelijke ziekte aanwezig is, kan bij de verzorgenden een zekere mate van verwaarlozing of althans onachtzaamheid oproepen. Het is onduidelijk of er *oral balance* is gebruikt (een soort pasta die een dun laagje aanbrengt in de mond) of dat er elk uur ijsbloksplinters zijn aangeboden om op te zuigen (dit bevochtigt het slijmvlies, terwijl de vochtopname te verwaarlozen is). Daarnaast is het bevochtigen van het mond-slijmvlies door een vernevelaar, een te weinig bekende optie om het mondslijmvlies vochtig te houden.⁷
 - Palliatieve medicatie: er is paracetamol voorgeschreven, de eerste 'trede' van de 'pijnstillingstrap'. Dat kan soms genoeg zijn. Er is geen reversibele sedatie (tijdelijk in slaap brengen) aangeboden om de wakende uren overdag voor mevrouw minder lang te maken, ook niet toen duidelijk werd dat het mevrouw menens was. Waarom dat niet is gebeurd, wordt niet duidelijk uit de aantekeningen van de verpleging. De arts zei achteraf dat mevrouw niet had geklaagd

over slecht slapen, maar van haar zoon begreep ik dat mevrouw te trots was om haar arts nog iets te willen vragen. Uit de ontbrekende rapportages op dag 8 en 9 kan men misschien opmaken dat de situatie in de ogen van de verzorgenden te erg was voor woorden. De observatie van de schoondochter dat sommige verpleegsters met tranen in de ogen uit de kamer van mevrouw kwamen, wijst in deze richting.

- In het recente standaardwerk *Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk* wordt bewust ten dode vasten niet genoemd, terwijl andere mogelijke oorzaken van dehydratie (uitdroging) wel worden besproken.⁸ Dit handboek geeft de arts geen houvast of deze al of niet palliatieve medicatie zal geven wanneer iemand bewust ervoor kiest om te overlijden door te stoppen met eten en drinken. Sommige artsen associëren opzettelijk stoppen met eten en drinken met zelfdoding. Dat kan een morele veroordeling oproepen en een ‘regiem van het zwijgen’. Dat is door Glaser en Strauss beschreven bij terminale patiënten die zich in de ogen van de medische staf ‘misdragen’.
- In *Sterfwerk* beschreef ik ten dode vasten en dorsten door een vrouw zonder dodelijke ziekte, waaraan veel strijd met de huisarts vooraf was gegaan. Deze vond haar keus moreel verkeerd en weigerde een slaapmiddel te geven omdat hij niet aan ‘zelfdoding’ wilde meewerken.⁹ Tijdens een nascholingscursus die ik over dit onderwerp aan huisartsen gaf, bleek dat de meeste aanwezigen een slaapmiddel in dat geval beschouwen als normale palliatie in de laatste levensfase.
- Wanneer een arts het persoonlijk een verkeerde keus vindt als een wilsbekwaam persoon het leven wenst te beëindigen door te stoppen met eten en drinken, is z/hij volgens de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst wel gehouden ‘de zorg van een goed hulpverlener’ in acht te nemen.¹⁰ De weigering van sommige artsen om enige verzachtende (slaap)medicatie te geven omdat zij niet willen meewerken aan wat zij ‘zelfmoord’ noemen, staat op gespannen voet met de wettelijke verplichting tot ‘de zorg van een goed hulpverlener’. Aan dit dilemma wordt door palliatieve deskundigen nog weinig aandacht besteed. In hoofdstuk 9 kom ik erop terug.

Casus 3

Meneer J. (68) leed aan meerdere invaliderende ziekten. Hoewel de huisarts had aangeboden hem dodelijke medicijnen in kleine porties voor te willen schrijven, hield meneer J. vast aan de wens euthanasie te krijgen. Toen de huisarts dat afwees, besloot hij om te stoppen met eten en drinken.

De informatie over dit overlijden is verkregen van de huisarts en de echtgenote.

Sociale situatie en persoonlijkheid

Meneer J. had een lagere technische opleiding, was gehuwd en had twee volwassen kinderen. De huisarts beschrijft hem als emotioneel gesloten en vasthoudend op een dwangmatig rechtlijnige wijze. Zijn vrouw steunde hem, maar liet tussen de regels van het verslag merken dat zij ook moeite had met zijn doodswens. De inbreng van de volwassen en zelfstandig wonende kinderen is uit de verslagen niet duidelijk.

Medische situatie en besluitvorming

Toen meneer J. 63 jaar oud was, kreeg hij een hersenbloeding met als gevolg een verlamming van zijn linkerarm en linkerbeen en pijnlijke krampen van de spieren. Na revalidatie werd hij thuis verzorgd door zijn vrouw en was voor toiletbezoek van haar hulp afhankelijk. Hij leerde zich aanpassen aan de nieuwe situatie. Twee jaar later werd een goedaardige halstumor ontdekt die langzaam zijn slagader dichtdrukte, zodat operatieve verwijdering ervan noodzakelijk was. Daarbij raakte een zenuw beschadigd, met als gevolg dat hij zich bij het eten en drinken voortdurend verslikte. Toen dit na verloop van tijd niet verbeterde, werd hem voorgesteld een buisje in de maag in te brengen, waardoor hij eten en drinken zou krijgen, een zogeheten PEG-sonde. In de verwachting dat de beschadigde zenuw zich geleidelijk zou herstellen, stemde hij hierin toe.

Toen er na ruim twee jaar na de operatie nog geen verbetering was ingetreden, ging hij met zijn huisarts in gesprek over de mogelijkheid van euthanasie. Hij had veel last van slijmproductie in de luchtwegen, waardoor hij steeds moest rochelen. In gezelschap was dit opgeven van fluïmen onsmakelijk en het belemmerde zijn sociale contacten. De spastische pijnen waarvoor hij pijnstilling kreeg, waren niet verdwenen. De combinatie van zijn fysieke afhan-

kelijkheid, de beperking van zijn sociale contacten en het vooruitzicht nooit meer te kunnen genieten van eten en drinken vanwege de blijvende voeding door de maagsonde, betekende voor hem een onvoldoende kwaliteit van leven.

De huisarts vroeg een psychiater in consult, die geen depressie vond, maar een wat starre persoonlijkheid. Op voorstel van de huisarts werd er toch een poging gedaan met een antidepressivum, zonder verbetering. Tijdens zijn laatste zomer maakte hij met zijn vrouw een geslaagde vakantiereis op een boot voor invaliden. Daarna verzocht hij dringend hulp van zijn arts om te mogen sterven. Zijn vrouw, die zich lang had verzet tegen zijn doodswens, had inmiddels begrip gekregen voor zijn verzoek en steunde hem daarin. De huisarts schatte dat meneer nog jaren te leven had. Tot een dodelijke injectie was hij niet bereid, maar wel tot hulp bij zelfdoding met medicijnen, mits een SCEN-arts daarmee zou instemmen. Deze huisarts hechtte groot belang aan het feit dat de patiënt zelf verantwoordelijkheid zou nemen voor de dodelijke handeling en deze niet aan zijn arts zou uitbesteden. De dodelijke drank die de huisarts bereid was hem voor te schrijven, zou meneer J. via de maagsonde zelf kunnen inspuiten.

De in consult geroepen SCEN-arts oordeelde dat meneer een probleem had met de acceptatie van zijn invaliditeit en dat het lijden om die reden niet ondraaglijk en uitzichtloos genoemd kon worden. Op welke wijze het acceptatieprobleem van meneer therapeutisch beïnvloed zou kunnen worden, maakte de SCEN-arts niet duidelijk en de huisarts heeft hem hier ook niet naar gevraagd. Hulp bij zelfdoding op de wijze die de huisarts voor ogen had, voldeed volgens de SCEN-arts niet aan de geldende zorgvuldigheidseisen.¹¹

Meneer J. bleef bij zijn euthanasiewens. Hij zocht contact met een begeleider uit het netwerk van de NVVE tegen wie hij zei: 'Dit is geen leven meer, ik heb het gehad.' Na intern overleg opperde deze begeleider de mogelijkheid dat meneer kunstmatige voeding zou weigeren door de sonde zelf uit de maag te trekken. De huisarts zou misschien bereid zijn, aldus de NVVE-begeleider, om verzachtende medicijnen te geven, met name middelen om te slapen of tegen eventuele pijn. Meneer zag er zeer tegen op dat het overlijden een dag of tien op zich zou laten wachten.

Ook de huisarts vond het stoppen met eten en drinken voor meneer een zware weg. Dit plan van zijn patiënt maakte hem echter wel

duidelijk hoe dringend de doodswens was. Daarom overwoog hij opnieuw waar precies zijn eigen morele grens lag. Toen de patiënt opnieuw verzocht om euthanasie, sprak de huisarts zijn bereidheid uit om mee te werken aan een verborgen vorm van doktershulp bij zelfdoding. Als meneer J. hem hierom zou vragen, zou hij bereid zijn om in kleine porties medicijnen voor te schrijven die, volgens informatie verstrekt door de begeleider van de NVVE, dodelijk zouden zijn. Meneer zou deze kunnen opsparen en op een zelfgekozen tijdstip, opgelost in een vloeistof en samen met slaapmiddelen, zélf kunnen inspuiten via de sonde. Van de NVVE-begeleider vernam meneer dat dit sparen ongeveer twee maanden tijd zou vergen, alvorens de dosering voldoende zou zijn om de dood te veroorzaken.

Meneer J. vond dat veel te lang en besloot nu toch de sonde eruit te trekken. Hij verzocht de huisarts direct het bewustzijn weg te nemen met morfine, totdat de dood zou volgen. In feite vroeg meneer hiermee om 'terminale sedatie'. In geval van ernstige maar niet dodelijke ziekten die met ernstig existentieel lijden gepaard gaan, waarbij de levensverwachting langer is dan twee weken, staat terminale sedatie bekend als een sluipteg voor euthanasie. Uit onderzoek in 2001 blijkt dat dit in 5 procent van de ongeveer 14.000 gevallen van terminale sedatie voorkomt wanneer de levensverwachting nog meer dan een maand is, dus in ongeveer 700 gevallen per jaar.¹²

De huisarts voelde zich door dit verzoek overvraagd. Euthanasie kwam voor hem niet in aanmerking en dus wilde hij ook niet meewerken aan een verkapt vorm van euthanasie. Achteraf schreef hij aan de onderzoeker dat hij had 'geworsteld' met de keus om wel of geen euthanasie te verlenen gedurende het laatste jaar dat hij intensief met meneer hierover in gesprek was: 'Meneer kon mij duidelijk maken wat hij wilde, maar zijn gevoelens daarbij bleven voor mij moeilijk invoelbaar.' Als meneer dood wilde, zou hij daarvoor toch ook zelf verantwoordelijkheid moeten nemen door ook zelf stappen te zetten, aldus de huisarts. Vervolgens zette meneer J. die stap op onverwachte wijze: niet door een dodelijk middel te sparen maar door te stoppen met eten.

Het beloop

Meneer J. verwijderde de maagsonde waardoor hij al twee jaar voedsel en vocht kreeg. Aanvankelijk bleef hij kleine beetjes drinken. Op die manier was het dorsten voor hem te verdragen. De huisarts gaf

op de derde dag een morfinepleister (Durogesic 25), mede om de spastische pijnen in arm en been gedurende deze laatste levensfase te verlichten. Daarnaast gaf de huisarts Dormicum-slaapdruppels voor de nacht ter verzachting van de lange uren zonder eten en met minimaal drinken. Het bewustzijn bleef overdag helder. Tien dagen later werd meneer misselijk, waartegen verschillende medicijnen werden gegeven, zonder resultaat. Hij stopte daarop geheel met drinken en overleed een week later. Tot op de laatste dag had hij heldere ogenblikken en herkende hij vrouw en kinderen.

Alles bij elkaar heeft het proces twintig dagen geduurd. Volgens zijn vrouw was het stoppen met drinken minder zwaar verlopen dan verwacht. De huisarts had de indruk dat het dorstgevoel geen groot probleem was, maar dat meneer het die laatste weken allemaal wel te lang vond duren. De echtgenote, die zich lange tijd had verzet tegen de doodswens van haar man, beoordeelde deze manier van sterven van haar man als 'waardig'. De huisarts noemde het 'tweede keus' vanwege de uitgesproken voorkeur van meneer voor euthanasie.

Kanttekeningen van de onderzoeker

- De beschikbare informatie wijst erop dat er zorgvuldig is overlegd tussen patiënt en arts tijdens het lange zoekproces naar een manier van sterven die hun beider grenzen zou respecteren. Het is niet duidelijk waarom na jaren van gehandicapt leven meneer J. niet bereid was om twee maanden medicijnen te sparen, waarmee hij zijn dood in eigen beheer zou krijgen.
- Het consult: de SCEN-arts oordeelde dat de patiënt moeite had om zijn invaliditeit te accepteren. Deze formulering kwamen we bij de vorige gevalbeschrijving ook al tegen uit de mond van een huisarts die het verzoek om doktershulp bij zelfdoding af had gewezen. Het is echter niet duidelijk of er in feite een doeltreffende behandeling bestaat voor het gebrek aan acceptatie van een zo ernstige en chronische invaliditeit. Meneer leefde op het moment van het consult ruim vier jaar met zijn beperkingen: een spastische hemiparese (krachtsverlies in één lichaamshelft met chronische spasmen in sommige spieren), afhankelijkheid bij toiletbezoek, nooit meer kunnen genieten van eten of drinken en

een sociaal isolement door onsmakelijk rochelen met opgeven van fluïmen. Mogelijk hebben revalidatiecentra ervaring met het bevorderen van acceptatie in een vergelijkbaar geval van ernstige invaliditeit, met name dankzij de intensieve omgang met andere ernstig gehandicapten. Maar zonder een concreet voorstel voor intensieve behandeling, verschaft de uitspraak 'er is een acceptatieprobleem' geen handvat om de patiënt de opeenvolging van verliezen te leren accepteren. De huisarts had de SCEN-arts kunnen vragen hoe deze zich voorstelde dat de acceptatie bereikt zou kunnen worden.

- De palliatieve medicatie: een pleister met Durogesic 25 is equivalent aan 60 mg 'gewone' morfine per os. Dat is voor iemand die niet eerder morfine heeft gebruikt, een forse startdosering, die risico geeft op een delier (dat is een bewustzijnsdaling met bewegingsonrust) als bijwerking van de morfine. Dat is om een aantal redenen een ernstige complicatie. Een delier is op zichzelf reeds een angstige en uitputtende ervaring, maar bij ten dode vasten en dorsten verhindert de bewustzijnsdaling bovendien dat de persoon bewust zijn of haar keus kan volhouden om langs deze weg te sterven. Ook verhindert het delier dat de patiënt en zijn dierbaren bewust afscheid kunnen nemen. Abrupt beginnen met Durogesic 25 bij iemand die niet reeds gewend is aan morfine, kan de dagen voorafgaand aan het sterven ernstig verstoren.¹³
- Voor de huisarts woog de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt bij levensbeëindiging zwaar. De huisarts kon wel meegaan met hulp bij zelfdoding (meneer spuit zelf een vloeistof met daarin opgelost de dodelijke pillen via de sonde in de maag), maar euthanasie ging voor deze huisarts over zijn morele grens heen. Elders, bijvoorbeeld in Zwitserland of in de staat Oregon waar doktershulp bij zelfdoding wettelijk mogelijk is, vinden artsen dit verschil tussen hulp bij zelfdoding en euthanasie van groot gewicht. Euthanasie is daar wettelijk niet toegestaan omdat men huiverig blijft voor elke direct dodende handeling door een arts. Maar in Nederland is deze morele intuïtie vrijwel verdwenen uit het publieke debat. Er wordt door juristen, politici

en journalisten geen aandacht aan geschonken met als gevolg dat burgers zich onvoldoende realiseren dat het voor sommige artsen moreel verschil uitmaakt wie de dodende handeling uitvoert: de dokter of de patiënt.¹⁴

- Toen meneer J. zijn arts verzocht om direct buiten bewustzijn te worden gebracht nadat hij zou zijn gestopt met eten en drinken, vroeg hij in feite om 'terminale sedatie' als alternatief voor de euthanasie die door zijn huisarts was geweigerd. Terminale sedatie wordt als sluipweg voor euthanasie toegepast in geval van existentieel lijden aan het leven, maar hoe vaak dit gebeurt is nog niet afdoende onderzocht. De indruk bestaat dat dit niet zelden voorkomt (zie noot 12) omdat er geen verplichte consultatie is en het overlijden niet hoeft te worden gemeld bij een toetsingscommissie, zodat deze methode om het leven van de patiënt te bespoedigen een arts administratieve rompslomp en kritiek bespaart. De KNMG heeft stelling genomen tegen deze praktijk,¹⁵ maar zij is moeilijk uit te bannen mede omdat de schatting van de levensverwachting door een arts bij een ernstig zieke patiënt geen objectief gegeven is. Een arts die op verzoek van een patiënt die nog meer dan twee weken zou kunnen leven, bereid is in te gaan op het verzoek van de patiënt om terminale sedatie, kan zijn schatting van de levensverwachting aanpassen aan wat voor de toegestane inwilliging van dat verzoek is vereist: 'minder dan twee weken.' Deze huisarts was daartoe in dit geval niet bereid.
- De huisarts bleek wel bereid tot een andere sluipweg, waarbij de patiënt zelf de verantwoordelijkheid zou krijgen om al of niet tot levensbeëindiging over te gaan. Die andere sluipweg heeft geen bepaalde naam maar komt neer op een onzichtbare vorm van doktershulp bij zelfdoding. De arts opperde de mogelijkheid om medicijnen voor te schrijven die meneer zou kunnen sparen voor een eventuele zelfdoding op een door hem gewenst tijdstip. De patiënt kreeg daarmee volledig de regie in handen. In moeilijke situaties doet een arts dit wel vaker; we komen dat ook tegen bij patiënt nr. 7 die, nadat zijn huisarts een dodelijke hoeveelheid medicijnen had gegeven, nog 10 jaar had geleefd (zie paragraaf 7.3). Onduidelijk in dit geval is waarom meneer J. na

dit aanbod toch de voorkeur gaf aan het stoppen met eten en drinken, dat hij eerst had afgewezen.

- In het slothoofdstuk 9 kom ik terug op deze gecompliceerde situatie waarmee een arts soms wordt geconfronteerd. Daar zal ik de afweging van de huisarts om deze mogelijkheid aan te bieden, contrasteren met de afweging van een andere arts die, in de situatie van patiënte nr. 8, niet bereid was geweest om bij levensbeëindiging behulpzaam te zijn (paragraaf 7.3).

Casus 4

Mevrouw K. (80) leed sinds dertig jaar aan chronisch recidiverende depressies, waarvoor zij tijdens haar achtste opname vergeefs werd behandeld in een kliniek. In overleg met haar man en haar kinderen besloot zij bewust ten dode te vasten en te dorsten. De behandelend psychiater wilde haar wilsonbekwaam verklaren om haar onder dwang voedsel en vocht te kunnen toedienen en met electroshocks te behandelen. Haar kinderen zochten juridisch advies, waarna de psychiater hiervan afzag en mevrouw ontsloeg uit de psychiatrische kliniek. Zij was reeds verzwakt door het vasten en is na een week thuis dorsten overleden.

De oudste dochter, die samen met haar zuster optrad als gemachtigde tijdens moeders laatste psychiatrische opname voor een depressie, heeft de informatie gegeven voor dit verslag. De onderzoeker kreeg geen toestemming van de familie om een van de artsen te interviewen omdat de strijd met de behandelend psychiater en de teleurstelling over het optreden van de huisarts te hoog was opgelopen.

Sociale situatie en persoonlijkheid

Mevrouw K. is altijd huisvrouw geweest, zij had goed contact met haar vijf kinderen. Tot haar dood woonde zij samen met haar man. Haar oudste dochter beschrijft moeder als een zorgelijk persoon die op oudere leeftijd nogal pessimistisch was. Zij kon zich afhankelijk van haar dochter opstellen, maar ook onverzettelijk zijn wanneer zij iets in haar hoofd had.

Medische situatie en besluitvorming

Toen mevrouw 58 was, werd er borstkanker ontdekt, waarvoor amputatie plaatsvond, later gevolgd door verwijdering van de andere

borst. Deze kanker bleef hierna weg maar later kreeg zij daarnaast darmkanker, die eveneens curatief kon worden verwijderd. Met het ouder worden ontwikkelde zij hartklachten en hypertensie. Zij gebruikte tabletten met het oog op antistolling, tabletten tegen hypertensie, plas- en maagtabletten.

Vanaf haar vijftigste jaar had zij last gekregen van depressies, die gemiddeld om de vier of vijf jaar terugkwamen ondanks behandeling met antidepressiva. In de loop van de laatste dertig jaar werd zij vanwege deze depressies zeven keer psychiatrisch opgenomen.

Toen zij tachtig was, werd zij opnieuw depressief en inactief, waardoor ze zichzelf en het huishouden verwaarloosde. Dit keer wilde zij ook dood, omdat 'zij leed onder de last die het leven voor haar geworden was, zij was compleet levensmoe', aldus de dochter. Dankzij bemiddeling van haar dochter kwam mevrouw in contact met medewerkers van verschillende 'recht op waardig sterven'-verenigingen, die haar informatie gaven over hoe zij bewust zou kunnen stoppen met eten en drinken.

Zeven maanden voor haar dood werd zij vanwege haar depressie met doodswensen gedwongen opgenomen in een psychiatrische kliniek, waar ze weigerde uit bed te komen. Deze opname heeft ruim zes maanden geduurd. Zij besprak met haar dochter te willen sterven en stopte met eten maar bleef nog wel drinken. Zij viel af van 65 tot 40 kilo, werd incontinent voor urine en ontwikkelde doorligplekken op de hielen. Mevrouw toonde af en toe haar ambivalentie: 'Ik wil helemaal niet dood want ik wil bij de kinderen blijven.' De verpleging sprak haar streng toe: 'Als u te weinig drinkt is het uw eigen schuld als uw urineweginfectie niet overgaat.' Op een dag vroeg haar psychiater: 'Waarom slikt u nog uw medicijnen als u dood wilt?' Dit bracht mevrouw op het idee om haar psychiatrische medicatie te weigeren. Tot verbazing van de kinderen klaarde haar bewustzijn daarna op en kwam moeder in een betere geestelijke conditie. Maar haar doodswens bleef.

De psychiater stelde nu elektroshocktherapie (ECT) voor omdat alle psychiatrische medicijnen de doodswens van mevrouw niet hadden verminderd. Tijdens voorgaande opnames was dit nooit aan de orde geweest. Mevrouw K. weigerde deze behandeling echter bij herhaling, ook na uitleg dat de ECT onder narcose zou gebeuren: 'Ik wil geen elektroshock meer, ik hoop dat u mij euthanasie geeft.' De psychiater maakte duidelijk dat hij hier nooit aan zou

meewerken. Integendeel, hij overwoog om de ECT onder dwang te laten plaatsvinden. Hij vroeg een academisch specialist op het terrein van depressies in consult. Deze oordeelde dat mevrouw wilsbekwaam was voor wat betreft haar weigering van deze behandeling en dat daarom een ECT onder dwang niet gerechtvaardigd was. Daarop wilde de psychiater, gesteund door de geneesheer-directeur van de kliniek, de rechter toestemming vragen om elektroshock onder dwang toe te passen. De twee dochters die door moeder schriftelijk waren gemachtigd om namens haar op te treden, legden contact met een bureau voor rechtshulp en toonden de door moeder ondertekende formulieren waarin zij alle behandeling weigerde. De advocaat nam contact op met de behandelend psychiater en waarschuwde dat er een kort geding zou worden aangespannen als het behandelverbod van deze wilsbekwame patiënte niet zou worden gerespecteerd. Na overleg met de jurist van het ziekenhuis, zag de psychiater ervan af om een rechter toestemming te vragen voor ECT-behandeling onder dwang.

Het beloop

Mevrouw wilde nu naar huis om daar te sterven door naast het vasten ook te gaan dorsten. De psychiater liet het idee van verdere behandeling los. Iedere vertrouwensbasis voor behandeling was zoek. Mevrouw begon het drinken te verminderen. De psychiater wilde niet dat het overlijden van patiënte op zijn afdeling zou plaatsvinden en ontsloeg haar daarom.

Na thuiskomst bleek dat de huisarts wel bereid was om verzachtende medicijnen voor te schrijven, maar ook dat zij hiermee geen ervaring had. Want bij de lage dosis morfine die zij voorschreef vertelde de arts tegen mevrouw en de kinderen dat

moeder zou inslapen en niet meer wakker worden. Maar na een uur werd moeder alweer wakker, volkomen gedesoriënteerd en ontgoocheld dat ze nog niet dood was. U moet zich voorstellen wat dit ontwaken voor ons allen betekende, nadat wij reeds afscheid van haar hadden genomen en ons op haar overlijden hadden voorbereid. Vervolgens bleek de huisarts onbereikbaar omdat zij op cursus was. Dankzij het doortastende optreden van een wijkverpleegkundige, kreeg moeder van een waarnemend huisarts slaapmedicatie (Dormicum) en morfinepleisters (Durogesic 25). Gedurende een week

heeft zij bijna niets gedronken. Ten slotte is zij definitief ingeslapen.¹⁶

De dochter beoordeelde dit overlijden van haar moeder als onwaardig, maar dat kwam niet zozeer vanwege problemen met het dorsten maar door de strijd met de psychiater en het weer wakker moeten worden nadat er afscheid was genomen.

De gemeentelijk lijkschouwer vroeg de aanwezige familie niet naar vasten en dorsten. Hij zag een tachtigjarige vrouw van circa veertig kilo en vulde op het overlijdensformulier een natuurlijke dood in. Hoewel mevrouw niet meer belijdend katholiek was, had zij zelf nog aan een priester gevraagd om een uitvaartmis op te dragen. Dat is ook gebeurd.

Maanden na het overlijden hadden twee dochters namens de familie een gesprek met de directie van de psychiatrische kliniek over wat er in hun ogen was misgegaan. Het gesprek verliep voor hen onbevredigend omdat zij werden aangehoord maar er niet inhoudelijk op hun kritiek werd ingegaan en er geen verontschuldiging werd aangeboden.

Kanttekeningen van de onderzoeker

- Het komt vaker voor dat een patiënt helderder kan denken na het stoppen met (een deel van) de psychofarmaca, met name bij oudere patiënten.
- De ECT-behandeling: er zijn tal van voorbeelden waarbij elektroshocktherapie doeltreffend en levensreddend is, ook bij hoogbejaarden. Het is dan ook opmerkelijk dat ECT nooit eerder aan mevrouw was voorgesteld. Inmiddels was de vertrouwensbasis voor elk behandelingsvoorstel verdwenen, zodat het ook niet meer mogelijk was om de patiënte en haar kinderen ervan te overtuigen ECT als laatste kans aan te grijpen. Als er nog wel vertrouwen in de behandelaar was geweest, had de psychiater bijvoorbeeld kunnen bespreken dat als de ECT-behandeling geen resultaat zou hebben, het stoppen met eten en drinken thuis met zorg zou worden begeleid.
- De uitspraak van de behandelend psychiater dat hij toestemming aan de rechter zou vragen voor een ECT-behandeling onder dwang, heeft geen juridische basis. Een rechter

kan op grond van de Wet Bijzondere Opnemings in Psychiatrische Ziekenhuizen (Wet BOZ) geen toestemming geven voor een specifieke vorm van dwangbehandeling. Wel kan de rechter besluiten om, op verzoek van een onafhankelijk psychiater, te beslissen dat de patiënt gedwongen in een psychiatrische kliniek moet verblijven, mits aan de wettelijke vereisten hiervoor is voldaan: er moet een ernstig gevaar bestaan (dat was het geval) op basis van een psychiatrische stoornis (deze was aanwezig). Maar ook moet de psychiater duidelijk maken dat dit gevaar niet op een minder ingrijpende wijze dan door een gedwongen opname kon worden afgewend. Indien in dit geval de rechter machtiging had verleend voor een gedwongen opname, dan was daarmee door de rechter nog geen toestemming gegeven voor een ECT-behandeling tegen de uitdrukkelijke wens van deze patiënte, die door een andere psychiater als wilsbekwaam was beoordeeld.

- Palliatieve medicatie: de huisarts die zei dat mevrouw niet meer wakker zou worden beoogde een permanente sedatie, maar had hiermee blijkbaar geen ervaring. Opmerkelijk is het initiatief van de wijkverpleegkundige, die met hulp van een waarnemend arts en de apotheek een morfinepleister voor mevrouw kreeg om het dorsten te verzachten.
- De rol van de gemachtigde dochters: er speelt zich af en toe strijd af in psychiatrische klinieken over de behandeling, ook in een ouderenkliniek, zoals ik uit eigen ervaring weet. Ondanks dertig jaar psychiatrische behandeling (waarvan zeven keer een klinische opname) kwam de depressie keer op keer terug. Toen zij bij haar achtste opname verdere behandeling weigerde en daarbij haar wens nu te mogen sterven ten uitvoer bracht door te stoppen met eten, ontstond er een conflict met de behandelend psychiater. Deze kan proberen dit door een gedwongen opname te verhinderen.¹⁷ In dit geval zijn de gemachtigde kinderen voor de schriftelijke en mondelinge wens van hun moeder opgekomen. Zonder de hulp van iemand die gemachtigd is om namens de patiënt op te treden en die juridische bijstand zoekt, krijgen psychiatrische patiënten voor zover mij bekend niet de gelegenheid om thuis ten dode te vasten en te dorsten, of zij nu wilsbekwaam zijn of niet.

Casus 5

Meneer O. (52) leed aan een vorm van longkanker die niet behandelbaar was. Enkele weken na opname in het verpleeghuis besloot hij om zijn dood te bespoedigen door te stoppen met eten en drinken en hij besprak dit met een vriend.

Informatie van een vriend van overledene. Deze gaf geen toestemming om contact met de huisarts op te nemen.

Sociale situatie en persoonlijkheid

De overledene was laag opgeleid, gehuwd en had twee volwassen kinderen. Hij wordt beschreven als vastberaden maar ook koppig.

Medische situatie en besluitvorming

Meneer O. was bekend met slechte bloedvaten in het hart en de benen. In verband met toenemende kortademigheid vond lichamelijk onderzoek plaats en daarbij werd longkanker met uitzaaiingen geconstateerd. Deze was niet meer behandelbaar. Met zijn huisarts sprak hij over euthanasie, waarop deze tegen hem zou hebben gezegd dat hij bereid was 'een spuitje te geven als het nodig zou zijn'.

Al heel snel werd hij vermoeid, afhankelijk van verzorging en somber. Als belangrijkste reden voor de wens te mogen sterven, noemt zijn vriend verlies van waardigheid, maar het blijft onduidelijk wat hiermee door meneer O. precies werd bedoeld. In deze fase besprak hij opnieuw met zijn huisarts dat hij nu dood wilde, maar deze was niet bereid tot euthanasie. Volgens de echtgenote had de arts over zijn weigering van het euthanasieverzoek na het overlijden gezegd: 'Er stond niets zwart op wit.'

Enkele weken later werd meneer in een verpleeghuis opgenomen omdat de verzorging thuis voor zijn vrouw te zwaar werd. Nog geheel helder van geest besloot hij te gaan stoppen met eten en drinken om zijn overlijden te bespoedigen. Dit leek hem het meest humaan, nu de arts geen dodelijke injectie wilde geven.

Het beloop

Meneer at al nauwelijks meer en stopte, reeds ernstig verzwakt, een week later ook met drinken. Volgens de vriend had hij nauwelijks last van dorstgevoelens. Voor zijn vrouw ging de achteruitgang in de toestand van haar man zo snel dat zij het emotioneel niet aan

kon. Meneer O. kreeg morfine (onduidelijk is op welke dag hiermee is begonnen), waardoor hij soms in de war was. Hij overleed na twaalf dagen niet of nauwelijks te hebben gedronken. Gedurende de twee laatste dagen was hij niet meer bij kennis.

De rapporteur meent dat meneer dit sterven niet als waardig zou hebben beoordeeld. Zelf vond hij het aangrijpend om mee te maken en ook zwaar om bij het invullen van de vragenlijst alles weer op te halen, 'maar het opschrijven heeft me opgelucht'.

Kanttekeningen van de onderzoeker

- Het euthanasieverzoek: voor zover is na te gaan uit de summier informatie, heeft er een klassiek misverstand tussen deze patiënt en zijn arts bestaan, dat draait om de dubbelzinnigheid van de term 'lijden'. De patiënt en de intimi herinneren zich dat de arts heeft gezegd dat hij 'niet zal hoeven lijden', of dat hij euthanasie zal krijgen 'als dat nodig is'. Met dergelijke formuleringen bedoelt een arts vaak te zeggen dat hij fysieke pijn zal opheffen met medicijnen. Als dat lukt, en de patiënt dus geen pijn meer aangeeft, is er in de ogen van sommige artsen geen reden tot lijden meer. Dan is euthanasie voor de arts ook niet meer aan de orde. Maar de patiënt kan dan nog lijden onder andere zaken die niet altijd makkelijk in woorden zijn uit te drukken, en daarom de dood willen bespoedigen. De formulering van de arts 'Ik zal u helpen als het nodig is' of 'U zult niet hoeven lijden', is door de patiënt begrepen als een toezegging om euthanasie te krijgen wanneer hij de laatste periode (weken of maanden) niet meer zou willen meemaken. Maar dát is door de arts niet toegezegd.
- Het honger- en dorstgevoel: bij kanker vermindert de eetlust vaak spontaan en ook dorst wordt soms minder sterk ervaren. Dat maakt ten dode dorsten bij kanker minder moeilijk.
- Palliatieve medicatie: mogelijk onder invloed van de morfine kreeg patiënt een delier. Dit had misschien voorkomen kunnen worden als er een sederend (kalmerend) middel was gegeven in plaats van morfine, dat bij te hoge dosering niet zelden de bijwerking heeft dat de patiënt in de war raakt. Een delier heeft een negatieve invloed op het welbe-

vinden van de patiënt en maakt het bovendien onmogelijk om bewust afscheid te nemen. Het kan niet altijd voorkomen worden omdat ook de uitdroging en het onderliggende ziekteproces dit kunnen oproepen. Wel had de morfine toen meneer een delier kreeg, mogelijk verminderd kunnen worden en vervangen door een sederend middel.

7.2 Omstandigheden van invloed op het verloop van ten dode vasten en dorsten

Uit de voorgaande paragraaf zijn wel een aantal omstandigheden naar voren gekomen die het verloop van bewust stoppen met eten en drinken positief of negatief kunnen beïnvloeden, maar het leek me goed om deze nog wat systematischer te bespreken. Behalve de voorafgaande gevalsbeschrijvingen 1 tot en met 5, gebruik ik daartoe gegevens afkomstig van informanten die bewust ten dode vasten hadden begeleid als medicus. Zo had ik in het vooronderzoek enkele interviews met huisartsen over gevallen waarover ook een intimus had gerapporteerd. Over vijf andere overledenen had een huisarts de vragenlijst ingevuld en twee keer was een verpleeghuisarts bereid om telefonisch vragen van onderzoeker te beantwoorden over een overlijden door bewust vasten en dorsten. Nuttige observaties werden ook verkregen wanneer een van de kinderen van de door dorsten overledene tevens arts was. Ten slotte kwam het voor dat de overledene zelf een gepensioneerd arts of medisch specialist was, die bewust ervoor had gekozen om het sterven op deze wijze te veroorzaken en bij wie een van de kinderen de vragenlijst voorzag van opmerkingen over het beloop.

De overleden personen over wie deze informanten met medische expertise verslag hebben uitgebracht, waren allen ouder dan zeventig jaar. Geen van hen had een dodelijke ziekte. Het motief om ten dode te gaan vasten en dorsten was soms een ongeneeslijke maar niet dodelijke ziekte geweest. Bijvoorbeeld, een ernstige osteoporose met een spontane wervelfractuur, of de ziekte van Parkinson, die zelfstandig toiletbezoek onmogelijk maakte. Anderen hadden gebreken van de oude dag (blind, ook met rollator niet meer buiten de kamer kunnen lopen of een onbehandelbare vermoeidheid) die door hen als zó ernstig werden ervaren dat zij niets meer verwachtten van de resterende levensjaren.

'Na de spontane wervelfractuur door de osteoporose zei hij: "Wat doe ik nog hier? De osteoporose kan misschien iets minder worden, maar ik geloof niet dat ik er nog langer wil zijn." Een maand later stopte hij met eten en drinken.' (man, 81, gehuwd, drie betrokken kinderen)

Bij de ordening van de opmerkingen van de artsen en de nabestaanden heb ik in deze paragraaf een chronologische volgorde aangehouden en deze onderverdeeld in vijf perioden:

- de voorbereiding
- de eerste 3-4 dagen
- de middenfase: de duur varieert van dagen tot weken, afhankelijk van de hoeveelheid vochtopname.
- de laatste 3-4 dagen
- de verwerking na afloop door de nabestaanden

De voorbereiding

Mevrouw B. was een hoogbejaarde vrouw die haar arts niet wilde belasten met een verzoek om euthanasie, maar die wel het levens-einde in eigen hand wenste te nemen. Anderen vroegen hun huisarts of er ook een andere mogelijkheid was dan euthanasie om te zijner tijd te gaan sterven. Het gesprek verschoof dan naar de vraag of er een waardig alternatief is voor euthanasie. Meerdere rapporteurs hebben opgemerkt dat het voor een mild beloop verschil heeft gemaakt dat de arts enige tijd tevoren de mogelijkheid heeft genoemd om het leven te beëindigen of te bespoedigen door bewust te stoppen met eten en drinken. De mentale voorbereiding hierop werd voor patiënt en familie mogelijk dankzij informatie over de te verwachten problemen. Zonder dat er nog iets beslist hoefde te worden, groeide in de loop van deze gesprekken het vertrouwen dat de arts de oudere die de regie over het einde in eigen hand wenste te nemen, niet in de steek zou laten.

In contrast hiermee volgt nu een voorbeeld van hoe de voorbereiding mis kan gaan, zoals dat is beschreven door een rapporteur die huisarts was van de overledene en door de dochter. De huisarts herinnert zich dat deze vierentachtigjarige vrouw, die meerdere invaliderende ziekten had en moe was maar bij wie geen dodelijke ziekte bestond, hem om euthanasie vroeg in aanwezigheid van haar twee

kinderen. De huisarts voelde zich door de goed geïnformeerde kinderen die haar verzoek steunden, onder druk gezet en hij ver-
schanste zich in reactie daarop achter een formele barrière:

‘Ik zal de psychiater vragen om te beoordelen of uw moeder niet depressief is. En als die geen beletsel ziet, dan zal ik een scen-arts om zijn oordeel vragen. Maar wat de scen-arts ook zal vinden, u moet weten dat ik op dit moment nog niet toe ben aan euthanasie bij uw moeder.’

De dochter legde in haar verslag de nadruk op een ander aspect van dit gesprek: ‘Er werd over het hoofd van mijn bedeesde moeder heen onderhandeld over haar doodswens. Zij wilde dit leven zonder ruzie verlaten en had absoluut geen zin in gedoe met andere dokters. Na afloop van dit gesprek zei ze tegen ons: “Ik stop wel met eten” en dat heeft ze diezelfde dag gedaan. Toen de huisarts dat enkele dagen later hoorde, reageerde hij verbaasd: “Zó afwijzend was ik toch niet geweest.”’

De eerste 3-4 dagen

Stoppen met eten en drinken verloopt milder wanneer het drinken geleidelijk wordt geminderd. Het ene uiterste wordt gevormd door ouderen die in de loop van weken steeds minder eten en pas daarna ook het drinken minderen. Eén keer nam een hoogbejaarde man zeer bewust afscheid: eerst van het eten; pas maanden later stopte hij ook met drinken. Het kleinkind dat hierover rapporteerde, zei dierbare herinneringen te bewaren aan de gesprekken tijdens dit langgerekte afscheid. Zij benadrukte dat grootvader ook had uitgelegd dat het zo goed was. Aan het andere uiterste staan mensen die het afscheid willen vieren met een uitgebreide gezamenlijke maaltijd en de dag daarop abrupt stoppen met zowel eten als drinken. De eerste week valt dan erg zwaar. Alle tussenvormen zijn gerapporteerd.

In de chronologische indeling die ik hier aanhoud, geldt als start van ten dode vasten het moment dat iemand niets meer eet en geen zoete frisdranken of calorierijke sapjes meer nuttigt, maar uitsluitend nog meer of minder water drinkt. Verschillende rapporteurs hebben gemeld dat slaapmedicatie van belang was geweest nadat het drinken was gestopt. Want zonder drinken duren vooral de nachten erg lang. Soms heeft de huisarts van tevoren iets om te slapen gegeven. Als er tijdens de besluitvorming strijd was

ontstaan met de arts, dan weigerde deze meermalen voldoende slaapmedicatie voor te schrijven. Soms waren kinderen en vrienden behulpzaam om dit bij elkaar te sprokkelen. Andere overledenen hadden zelf tevoren een voorraad slaapmiddelen verzameld die voldoende was om gedurende ongeveer twee weken goed te kunnen slapen.

Er zijn nog andere voorzorgsmaatregelen gerapporteerd. Een speciale matras tegen doorliggen kan van belang zijn omdat men na ongeveer een week strikt vasten en dorsten te zwak wordt om uit bed te komen, aldus sommige artsen die de vragenlijst hebben ingevuld. Mensen in een verzorgingshuis of een verpleeghuis die in goed overleg met hun arts besluiten om te stoppen met eten en drinken, krijgen soms een blaaskatheter. Daardoor kan het verschonen dat meestal als belastend wordt ervaren, tot een minimum worden beperkt.

Rapporteurs hebben opgemerkt dat er verschillende medicijnen zijn voorgeschreven die niet alleen pijn en ander ongemak voorkwamen, maar soms ook het gevoel van welbevinden hadden bevorderd. Sommige artsen geven hiertoe vanaf het begin paracetamol, bijvoorbeeld 6 keer daags 500 mg. Als dat middel het welzijn niet had bevorderd, gingen zij over naar een volgende trede op de 'pijnbestrijdingsladder'. Omdat het innemen van deze medicijnen zonder water problemen kan geven, werden ze meermalen als zetpil toegediend. Andere artsen waren op de eerste dag gestart met een zo laag mogelijke dosering morfine subcutaan, of een morfinepleister. We zagen reeds dat morfine het nadeel heeft dat het niet zelden als bijwerking een bewustzijnsdaling geeft, die gepaard gaat met angst en bewegingsonrust, een delier. Dat maakte andere medicatie nodig om deze bijwerking te bestrijden, die op zijn beurt weer andere bijwerkingen heeft. Het verdient daarom volgens sommige artsen aanbeveling om tevoren uit te testen hoe iemand op een lage dosis morfine reageert, dus voordat er wordt begonnen met vasten en dorsten.

Wanneer een patiënt overgaat tot levensbeëindiging wordt de situatie soms gecompliceerd door de opvatting van een arts dat deze de levensbeëindiging waarover de persoon zelf de touwtjes in handen neemt, wil voorkómen en daarover de strijd aangaat. Een andere huisarts wilde geen verzachtend slaapmiddel geven noch enig ander middel om het gevoel van welbevinden te verbeteren, omdat

hij van mening was dat tijdens de eerste dagen van het vasten en dorsten de vastbeslotenheid van de patiënt getest dient te worden. Deze arts had een aantal dagen gewacht voordat hij een slaapmiddel en een pijnstiller gaf.

De middenfase

Deze varieert van dagen tot weken, in uitzonderlijke gevallen zelfs tot maanden, afhankelijk van de hoeveelheid vochtopname. Als het drinken volledig was gestopt, bleek niet zelden dat de mondverzorging tekort was geschoten. Aanvankelijk kan iemand meestal nog zelf een aantal keren per uur mond en lippen bevochtigen, bijvoorbeeld met behulp van vochtige gaasjes of met ijssplinters in een doekje waarop gezogen kan worden. De vochtopname hierdoor is verwaarloosbaar. Maar tijdens de uren dat de persoon alleen is, wordt dit mondtoilet vaak vergeten.

Een verpleeghuisarts berichtte over een 83-jarige man met een ernstige ziekte van Parkinson in een christelijk verpleeghuis, bij wie zij in principe bereid was geweest om het euthanasieverzoek in te willigen waarvan ze onder druk van de directie had moeten afzien. Patiënt besloot te stoppen met eten en drinken. Hij bleef zo boos over de afwijzing van zijn euthanasieverzoek dat hij niet meewerkte aan maatregelen van de verpleging ter voorkoming van uitdroging van het mondslijmvlies. Dat leidde na een dag of vijf tot kloofjes op de tong en vervolgens tot zweren en korstvorming, die niet alleen pijnlijk waren maar ook een afstotende geur verspreidden. Ook als iemand veel slaapt met open mond, kan dat tot problemen leiden. Ervaren verpleegkundigen kennen allerlei trucjes om blaren en korstvorming in de mond te voorkomen, mits iemand meewerkt. Wanneer de strijd over het verzoek om euthanasie wordt voortgezet na het besluit om te stoppen met eten en drinken, gaat het vaak mis doordat een van beide partijen de hakken in het zand zet, of door gebrek aan inleving in de ander. De beheersing van een goede dood vereist van beide partijen zelfbeheersing én enige aanpassing.

De laatste 3-4 dagen

Ongeveer de helft van de informanten met medische expertise heeft gemeld dat het contact bij bewust ten dode vasten tot op de laatste dag behouden kan blijven. Meestal is iemand in deze fase zo verzwakt dat spreken nu niet meer mogelijk is. Tijdens heldere mo-

menten kan de persoon nog wel adequaat op vragen reageren door het hoofd of alleen de ogen te bewegen. Maar in het geval dat de morfine is verhoogd of als het sederend medicijn Dormicum via een pompje wordt toegediend in een dosering die voor deze persoon slaapverwekkend is, zal het contact al een aantal dagen voor het overlijden onmogelijk worden. Als er tijdens de tussenfase geen pijn of ander ernstig ongemak is geweest, betreuren de rapporteurs het vaak dat het bewustzijn de laatste dagen permanent uitgeschakeld is geweest, en vragen zij zich af of dit echt nodig was.

In deze fase zijn het verschonen en de mondverzorging vaak belastend voor degene die gaat sterven, aldus de rapporteurs. Voor de omstanders is het probleem dat zij niet precies weten wanneer het overlijden zal komen, en daardoor onzeker worden of het mondtoilet nu nog essentieel is of niet meer, 'omdat het toch vanavond afgelopen kan zijn'. In deze fase doet het beeld sterk denken aan de laatste dagen van mensen met een dodelijke ziekte, bij wie pijn of andere nare verschijnselen afwezig zijn. Advies en morele steun van een verpleegkundige met palliatieve ervaring is dan essentieel.

De verwerking na afloop door de nabestaanden

De meeste rapporteurs hebben geen eerdere ervaring met het overlijden na bewust stoppen met eten en drinken. Wanneer de palliatieve zorg niet vertroebeld is door strijd met de arts, overheerst meestal het gevoel dat het goed is geweest dat het overlijden enige tijd heeft geduurd. Een dochter die tevens huisarts is, en die haar vader informatie had gegeven voordat hij begon met ten dode vasten, schreef aan het eind van de vragenlijst:

'Zo'n gesprek heeft een patiënt denk ik wel nodig, en de partner ook. In de twee weken dat het duurde kon ieder van ons om beurten nog iets voor hem doen, hem afleiden door herinneringen op te halen of bij hem te blijven slapen. Zo kregen we de tijd om ernaartoe te groeien dat hij er niet meer zou zijn. Pas na deze ervaring besef ik hoe gewoon deze stap eigenlijk is voor iemand die oud en zwak is.'

De dochter verstreekte leerzame gegevens over het verloop van het proces:

'Gedurende 15 dagen heeft hij niet gegeten en weinig gedronken, de laatste 7 dagen heeft hij niets gedronken. Als palliatieve medicatie werd zeven dagen vóór het begin van het vasten gestart met morfine, twee keer daags 10 mg in tabletvorm. Deze lage dosis hoefde niet te worden verhoogd. De laatste twee dagen, toen het slikken onmogelijk was geworden, werd morfine onder de huid toegediend. De laatste drie dagen was hij soms erg onrustig en beweeglijk, waartegen risperidondruppels op de tong goed hielpen.'

Een 87-jarige gepensioneerd chirurg zonder dodelijke ziekte verzocht zijn huisarts niet om euthanasie maar koos voor ten dode vasten en dorsten omdat dit beter paste bij zijn geloofsovertuiging. Hij gebruikte reeds een lage dosis morfine in verband met pijn na een operatie. Dit werd voortgezet tijdens de twee weken dorsten, zonder dat de dosering hoefde te worden verhoogd. Een van de kinderen schrijft hoe zij hier achteraf op terugkijkt:

'Ik vraag me af of het niet beter was geweest om deze periode dag en nacht aanwezig te zijn, vanwege mijn idee dat zijn eenzaamheid groot geweest moet zijn. Pas naderhand besef je dat deze weg meer inhoudt dan niet meer eten en drinken. Ik had misschien wat meer in onbedekte termen met hem kunnen spreken.'

7.3 Zelfdoding in gesprek met naasten met behulp van slaapmiddelen¹⁸

Casus 6

Mevrouw P. (85), die geen ernstige ziekte of gebreken had, voerde haar reeds vele jaren geleden opgestelde scenario voor zelfdoding uit in gesprek met haar oudste dochter. Deze wilde haar moeder niet beïnvloeden bij het kiezen van het moment van de uitvoering en had om die reden ervan afgezien om erbij aanwezig te zijn.

De oudste dochter was informant.

Sociale situatie en persoonlijkheid

Mevrouw P. had een hogere beroepsopleiding. Zij werd al vroeg weduwe met vier kleine kinderen, die zij alleen grootbracht, naast een baan in het onderwijs. Tot op hoge leeftijd was zij een vrolijke, char-

mante vrouw, goed gekleed, actief lid van een bridgeclub en andere verenigingen. Ze woonde zelfstandig. Haar dochter beschrijft haar als een aardige grootmoeder, die tijd nam voor haar kleinkinderen. Ze was graag het middelpunt van de aandacht. Kenmerkend voor haar was dat zij vaak bezig was met wat er in de toekomst verkeerd zou kunnen gaan en daarop anticepeerde door voorzorgsmaatregelen te treffen.

Medische situatie en besluitvorming

Een operatie aan een versleten knie doorstond zij met goed resultaat. Andere ziekten en gebreken bleven haar bespaard. Zij gebruikte geen medicijnen.

Na haar vijftenzestigste nam de vrees toe dat zij haar zelfstandige leefwijze zou moeten opgeven en afhankelijk zou worden van verzorging. In het buitenland had zij destijds een hoeveelheid medicijnen gekocht die een diepe slaap geven en ook dodelijk zijn. Zij legde haar wensen om nog wel of niet behandeld te worden schriftelijk vast voor het geval zij die niet meer zou kunnen uiten, en zij benoemde de dochter met wie zij hierover het meeste sprak, tot gemachtigde. Ook de andere kinderen waren ervan op de hoogte dat moeder een dodelijke voorraad pillen in huis had en dat zij op zeker moment zou kunnen besluiten om die in te nemen. Met haar huisarts had zij een goed contact en ook met hem sprak zij over de dodelijke voorraad pillen en de plannen die zij daarmee had. Zij vroeg hem echter niet om euthanasie omdat zij zelf de verantwoordelijkheid wilde nemen voor haar levensbeëindiging.

In de loop der jaren was er een situatie ontstaan dat het voor de kinderen zo gewoon was dat moeder over haar voorgenomen levensbeëindiging sprak, dat niemand hier nog echt mee bezig was of er dieper op inging. Alles was er wel over gezegd. Voor de oudste dochter kwam het dan ook als een verrassing toen moeder op een dag opbelde om te zeggen dat het moment was gekomen. Zij kon haar moeder overreden om het enkele weken uit te stellen, eerst met het argument dat de huisarts op vakantie was, daarna dat de verjaardag van een van de kleinkinderen bedorven zou worden als oma net dood zou zijn; en vervolgens bleek dat er al lang geleden een familiereünie was afgesproken waar zij toch niet kon ontbreken. Moeder was daar het stralend middelpunt. Met uitzondering van de dochter die in vertrouwen was genomen, wist niemand dat

zij van plan was haar leven binnenkort te beëindigen.

Twee dagen na de familiereünie belde zij haar dochter dat er nu geen uitstel meer kon zijn en dat zij de pillen die avond ging innemen. De dochter kon geen reden voor uitstel meer bedenken. Moeder had de wens geuit dat zij, als oudste dochter, erbij aanwezig zou zijn; de andere kinderen wilde zij hier niet mee belasten. Maar haar dochter had bedacht waarom het toch misschien beter zou zijn als zij er niet bij was.

'Ik heb moeder uitgelegd dat het niet verstandig zou zijn als ik die avond naar haar toe zou komen. Misschien zou zij de pillen innemen omdat ik er speciaal voor was gekomen, terwijl zij het zonder mijn komst nog zou hebben uitgesteld. Of zij zou ze juist niet innemen omdat ik er was en daar achteraf spijt van hebben.'¹⁹

Moeder begreep het en legde zich erbij neer. De avond dat zij zich had voorgenomen het plan uit te voeren, bespraken zij aan de telefoon dat de dochter de volgende ochtend om negen uur langs zou komen. Mevrouw vertelde dat de aardbeievla waarmee zij de pillen zou innemen, al klaarstond. Toen de dochter de volgende ochtend met haar echtgenoot aankwam, bleek moeder overleden. Er lag een afscheidsbrief, het pillendoosje had zij vernietigd.

Mevrouw had altijd gezegd dat zij wenste dat haar zelfdoding geheim zou blijven. De dochter kon het echter niet over haar hart verkrijgen om tegen de huisarts, met wie moeder een bijzondere band had, te liegen en dus vertelde zij wat er gebeurd was. De gevolgen had zij niet voorzien:

'De huisarts moest toen de gerechtelijke arts inschakelen. Direct arriveerde een motorrijder met helm, die mijn man en mij bewaakte, daarna twee geüniformeerde politieagenten en toen nog twee rechercheurs. Het huis werd erg vol met dat blauw en de hele buurt begreep dat het een "zelfdoding" moest zijn. De politie stelde aan elk van ons apart allerlei vragen, nam de afscheidsbrief en de *nvve*-papieren mee en toonde veel begrip. Na een paar uur mochten we de begrafenis gaan regelen. De begrafenisondernemer wist ook al wat er aan de hand was. Achteraf zie ik dat ik mijn emoties heb uitgeschakeld tot alles voorbij was. Ik heb enige problemen gehad met rouwverwerking, de gebruikelijke kenmerken. Na drie maanden

met veel slapeloze nachten was het voorbij. Het was toch een behoorlijke belasting geweest, vooral de beslissing mijnerzijds om niet bij het innemen van de pillen aanwezig te zijn. Ik heb goede ondersteuning gehad van mijn familie.

Ik hoop dat uw onderzoek bijdraagt tot een goede wetgeving met betrekking tot humane zelfdoding. Ik hoop ook dat er een overzicht komt op welke wijze ouderen of mensen met een ernstige ziekte of handicap zelf over hun levenseinde kunnen beslissen en hoe ze dat kunnen uitvoeren.

Ik zal overigens geen aardbeievla meer eten.'

Kanttekeningen van de onderzoeker

- Mevrouw P. heeft de dodelijke slaapmiddelen zelf in het buitenland gekocht en twintig jaar bewaard. Een zo lange bewaarperiode brengt enig risico met zich mee dat de werkzaamheid van het middel is afgenomen, zodat de dosis niet meer dodelijk is.
- De rol van de huisarts: opvallend is dat mevrouw, die een uitstekend contact met haar huisarts had, hem op geen enkele wijze heeft willen belasten of medeverantwoordelijk heeft willen maken voor haar zelfdoding. Hij was er door haar ook niet van op de hoogte gesteld dat het nu spoedig zou gaan gebeuren.
- Waarom nu? Mevrouw P. behoort niet tot de groep ouderen die de commissie-Dijkhuis van de KNMG op het oog had bij het schrijven van een rapport over iemand in de situatie van de heer Brongersma, want er was bij haar geen sprake van 'lijden aan leven'.²⁰ Zij bracht haar dood tot stand om een laatste levensfase in afhankelijkheid te voorkomen, zonder dat er nog enige aanwijzing was dat een somatische invaliditeit dreigde. De vraag 'waarom juist nu?' blijft daardoor onduidelijk. Mevrouw heeft zich ongetwijfeld gerealiseerd dat met het (nog) ouder worden de kansen toenamen op een onverwachte aandoening die haar de regie uit handen zou nemen. Hoewel alle kinderen sinds jaar en dag op de hoogte waren van moeders plannen, heeft zij slechts haar oudste dochter in vertrouwen willen nemen over dag en tijdstip, om de anderen niet te belasten met de voorgenomen uitvoering van haar plannen. Dat gaf ook de ruimte

om de geplande datum meermalen te veranderen. Juist vanwege het uitstel van de uitvoering waartoe zij haar moeder drie keer kon bewegen, is de redenering van de dochter begrijpelijk, dat zij het moment van uitvoering zou kunnen beïnvloeden door wél te komen. Mevrouw zelf was liever met haar dochter naast zich overleden.

- Verloop: het precieze tijdsverloop is onbekend, mevrouw bleek twaalf uur na het telefoongesprek overleden. De drukte met de politie en recherche in huis zorgde ervoor dat haar zelfdoding direct op straat lag. Dit zal misschien voor anderen een reden zijn om de huisarts iets terughoudender te informeren ('ik vond haar dood in bed') en de afscheidsbrief achter te houden. Er was dan misschien een natuurlijke dood geconstateerd.
- Rouwverwerking: de dochter werkt zelf in de hulpverlening en beoordeelt een periode van drie maanden slecht slapen, als normaal. Het meest zat haar dwars dat haar moeder alleen was gestorven doordat zij afwezig was geweest.

Casus 7

Meneer R. (72) had al ruim vijftien jaar pijnklachten, maar er was nooit een diagnose gesteld. Zijn besluit tot zelfdoding besprak hij met zijn vrouw en (schoon)kinderen. Zij waren aanwezig bij de inname van de middelen, maar daarna stuurde hij hen weg met het oog op het mogelijke risico dat zij van hulp verdacht zouden worden.

Informatie werd verkregen van een van de dochters.

Sociale situatie en persoonlijkheid

Meneer R. had een middelbare opleiding en heeft tot ongeveer twintig jaar voor zijn dood gewerkt. Hij was gehuwd en had een goed contact met zijn twee volwassen dochters en schoonzoons. Zijn dochter beschrijft hem als een verstandsmens, een denker en een prater, die zijn gevoel uitschakelde. Soms was hij een topper, dan weer een levensgenieter. Boeken lezen, muziek en de natuur hadden zijn speciale interesse.

Medische situatie en besluitvorming

Rond zijn vijftigste kreeg meneer last van pijnen in het hoofd, later ook buikpijn, waarvoor nooit een lichamelijke oorzaak werd gevonden. De medisch specialisten noemden het algauw 'psychisch', met als gevolg dat meneer zijn vertrouwen in artsen verloor, die in zijn ogen hun onwetendheid verborgen achter dat etiket. Hij wilde geen psychiater bezoeken en bij alternatieve genezers vond hij geen baat. Zelf noemde hij zijn kwelgeest ME.

Toen hij 62 jaar was wilde hij zijn leven beëindigen vanwege pijnen die inmiddels voor hem ondraaglijk waren geworden. Hij besprak dat met zijn toenmalige huisarts, met wie hij al veel had gesproken over zijn onbegrepen klachten en pijnen. Deze kreeg de indruk dat het menens was en nam twee ongebruikelijke beslissingen. De huisarts schreef morfine voor als laatste poging om de pijnen te verlichten en hij liet ook een dodelijke dosis slaapmiddelen achter, zodat meneer R. zijn levenseinde in eigen hand zou kunnen nemen zonder zijn toevlucht tot een harde methode te hoeven nemen. Dankzij de morfine werden de pijnen draaglijk. Daarnaast gaf het hem veel rust dat hij de regie in eigen hand had en eruit kon stappen op een voor hem waardige wijze als het echt niet meer zou gaan. Maar voorlopig was dat van de baan vanwege de afgenomen pijn.

Vanaf die tijd gebruikte meneer chronisch morfine, bij perioden in toenemende dosering. Later, toen zijn huisarts was overleden, heeft hij op aandrang van zijn nieuwe huisarts het morfinegebruik verminderd. Zijn dochter herinnert zich dat vader periodiek bezig was afscheid te nemen van het leven en van zijn familieleden, nu eens in gedichten, dan weer in brieven. De laatste jaren voor zijn dood zocht hij informatie bij de NVVE over het innemen van anti-braakmiddelen en andere maatregelen om een mislukking van zijn voorgenomen levensbeëindiging te voorkomen. Hij overwoog om na het innemen van de dodelijke slaapmiddelen tevens een plastic zak over zijn hoofd te trekken met daarin enkele proppen gedrenkt in ether, zodat hij direct in een roesje zou raken. De NVVE-begeleider adviseerde hem om vrouw en kinderen weg te sturen in het geval dat hij een plastic zak zou gebruiken, omdat justitie verdenking zou kunnen koesteren dat de aanwezigen misschien actieve hulp hadden geboden door het terugplaatsen van een verschoven zak of door zijn handen vast te houden als hij ging worstelen om lucht te krijgen. Dat advies had hij goed onthouden. Aan zijn nieuwe huis-

arts vroeg meneer R. of deze de 'eindsput' zou willen geven, mocht het zover komen dat hij de slaapmiddelen zou innemen en het zou mislukken. Deze weigerde dit categorisch.

Tien dagen voor het uiteindelijke overlijden werd de dochter ver-rast door de mededeling van haar vader dat het nu op korte termijn zou gaan gebeuren. Zij geloofde dat aanvankelijk niet omdat dit eerder steeds loos alarm was gebleken. Wel wist zij dat hij het laatste jaar het huis niet meer uit was geweest. Zij vroeg haar vader of hij de kleinkindjes niet wilde zien opgroeien. Hij zei dat hij nu echt óp was en dat er een grote rust over hem was gekomen.

Het beloop²¹

'Hij leed al zo lang aan het leven, dat was uiteindelijk voor hem de reden om er nu mee te stoppen. We hebben een intense laatste week gehad. Ik heb de hele gang van zaken nog eens met hem tot in detail doorgepraat. Hij overwoog aspirine in de vla bij de fijngemalen slaapmiddelen te doen, maar ik kon hem ervan overtuigen dat aspirine nare bijwerkingen heeft en dat dit daarom niet verstandig was. De laatste avond brachten we met ons vieren door, met mijn zus en ouders.

Hij had het liefst dat wij aanwezig zouden zijn bij het innemen van de pillen die hij tien jaar eerder van de huisarts had gekregen, en bij het overlijden. Maar hij bleef bij zijn plan om de plastic zak te gebruiken en dus zei hij dat we na het innemen van de pillen weg moesten gaan om geen verdenking op te roepen dat een van ons had geholpen. Iemand hield de beker met vla en gemalen pillen vast, hij at hem zelf leeg. Na het innemen van de middelen zijn we de trap af gegaan, alleen de man van mijn zus bleef nog even tot en met het opzetten van de zak. We hebben nog muziek voor hem opgezet die hij boven kon horen. Mijn zwager kwam aangedaan beneden en we zijn het huis uit gegaan. Toen we een paar uur later terugkwamen, bleek hij overleden. Hij lag er zo rustig bij, het zag er niet uit of hij gestikt was.

De huisarts was verbaasd: "Hij heeft het dus toch gedaan!" Mijn moeder smeekte hem een natuurlijke doodsoorzaak in te vullen, maar dat weigerde de arts en toen belde hij de politie. Ons stuurde hij het huis uit in afwachting van de lijkschouwer. Twee uur verkeerden we in onzekerheid. Toen belde de huisarts dat de politie ons wilde spreken. Alleen mijn man moest een paar vragen beantwoorden, aan ons werden geen vragen gesteld. Het was de lijk-

schouwer duidelijk dat het een zelfdoding was.

Zelf heb ik geen schuldgevoel, maar ik ben boos dat het laatste samenzijn met hem ons is afgenomen. Het had een soort euthanasie kunnen zijn, dat we met z'n allen rond z'n bed zouden zitten en hem ook het allerlaatste stukje zouden begeleiden. Achteraf ben ik trots op mijn vader, die al zo lang ziek was, en die uiteindelijk zijn lot in eigen hand heeft genomen. Tien jaar heeft hij het uitgesteld en de pillen bewaard. Mijn moeder verwijt zichzelf tot op de dag van vandaag dat ze hem alleen heeft gelaten.

Het invullen van de vragenlijst maakte veel los.'

Kanttekeningen van de onderzoeker

- Na vijftien jaar chronische pijnklachten zonder bekende lichamelijke oorzaak, is het niet duidelijk waarom meneer R. de strijd tegen de pijn ten slotte niet meer vol kon houden.
- Tien jaar voor zijn zelfdoding had hij dodelijke slaapmiddelen van zijn vorige huisarts gekregen toen deze geen andere mogelijkheid meer zag om het hardnekkige voornemen tot en de voorbereiding op een zelfdoding te doorbreken (vergelijk patiënt nr. 3 in paragraaf 7.1). Doordat vader hiermee zijn levenseinde in eigen hand kreeg, had hij ook de kracht gekregen om verder te leven, aldus zijn dochter. In mijn interviews tijdens het vooronderzoek kwam ik andere voorbeelden tegen van langdurig uitstel van levensbeëindiging wanneer iemand een dodelijke dosis pillen in huis heeft. Maar ook komt het voor dat iemand in dat geval op korte termijn de dodelijke dosis inneemt.
- De echtgenote, beide dochters en hun echtgenoten waren aanwezig bij het innemen van de dodelijke middelen, maar werden door meneer zelf weggestuurd om niet het risico te lopen dat zij verdacht zouden worden van hulp bij zelfdoding. Er is geen jurisprudentie over de vraag wanneer de aanwezigheid van familieleden en hun behulpzaamheid om het zelfgewilde einde van een oudere patiënt met pijnen of handicaps zonder problemen te laten verlopen, strafbare hulp is en wanneer niet.²²
- De plastic zak: het nut van de plastic zak bij het tot stand brengen van zelfdoding is nooit aangetoond. Een kritische analyse van voor- en nadelen van het gebruik ervan bij zelf-

doding, komt tot de conclusie dat deze methode in ongeveer de helft van de gevallen niet doeltreffend is.²³ Als de methode wel slaagt, blijkt er vaak door iemand anders hulp te zijn verleend en heeft justitie redenen de aanwezigen te verdenken van hulp, zoals de nvve-begeleider terecht had opgemerkt. Het gebruik van de plastic zak bij zelfdoding heeft ten minste drie nadelen: het gebruik ervan mislukt vaak en biedt dus weinig garantie op overlijden; het roept verdenking op bij justitie; op de derde plaats geeft het een fysieke barrière tussen de nabestaanden en de persoon die gaat sterven en verstoort daardoor de intimiteit van het overlijden. Misschien daarom noemde Drion deze methode 'onwaardig'. Om deze redenen ontraden sommige medewerkers van 'recht op waardig sterven'-verenigingen het gebruik van een plastic zak.

- Over het contact met de laatste huisarts en diens inspanningen om meneer voor het leven te behouden wordt door de dochter niets vermeld. Het valt te begrijpen dat deze huisarts weigerde in geval van dreigende mislukking de 'eindsput' te geven waar meneer om vroeg: er gaapt immers een wettelijke kloof tussen het geven van een dodelijke injectie en het zelfbesloten levenseinde in eigen beheer. Bovendien realiseren mensen met een doodswens zich niet altijd hoe groot de belasting is voor een arts die belooft iemand dood te zullen spuiten.
- Verloop: het innemen van de slaapmiddelen lijkt een gezamenlijk gedeeld, intiem moment te zijn geweest, waarbij iemand ook een beker vasthield. Eén schoonzoon heeft toegekeken bij het opzetten van de plastic zak of daarbij geassisteerd en kwam 'aangedaan' de kamer uit. Na enkele uren ging iemand kijken en bleek hij overleden. De echtgenote zou zich achteraf lang schuldig hebben gevoeld dat zij haar man in zijn laatste ogenblikken niet heeft bijgestaan.
- De huisarts was verbaasd dat het er na zo veel jaren toch van was gekomen. Een justitieel onderzoek bleef de familie bespaard, mogelijk dankzij informatie over de voorgeschiedenis door de huisarts, waaruit duidelijk was dat meneer al jaren met de voorbereiding van zijn zelfdoding bezig was en hiervoor de verantwoordelijkheid had genomen.

Casus 8

Mevrouw S. (68) leed aan een ernstig invaliderende ziekte en besloot tot zelfdoding in gesprek met haar man en kinderen, die daarbij ook aanwezig waren.

Informant was een vrouw die af en toe patiënten begeleidt die zich voor informatie wenden tot een 'recht op waardig sterven'-vereniging.

Sociale situatie en persoonlijkheid

Mevrouw had een middelbare opleiding, was gehuwd en had twee volwassen kinderen. Zij wordt beschreven als een zelfstandig persoon met veel aandacht voor anderen.

Medische situatie en besluitvorming

Mevrouw leed sinds jaren aan toenemende osteoporose van de wervels, waardoor zij niet meer kon staan of zitten. Zij had diverse operaties ondergaan, zonder blijvende verbetering. Ook behandeling in een pijnkliniek had geen blijvende verbetering gebracht. Ten slotte had zij ook als zij in bed lag altijd pijn, ondanks de morfinetabletten (ms Contin), Diclofenac en Flurazepam. De huisarts stelde opname voor in een verpleeghuis of hernieuwd onderzoek in een pijnkliniek, maar hij kon niet uitleggen hoe dit de pijn zou kunnen doen afnemen na de vergeefse voorgaande behandelingen.

Na vele gesprekken met haar man nam mevrouw het besluit dat zij, compleet bedlegerig en altijd met pijn, niet verder wilde leven. Met de huisarts had zij hierover een aantal gesprekken, maar hij wees haar uitdrukkelijke en herhaalde verzoek om euthanasie af omdat er geen dodelijke ziekte bestond. Hij meende dat er voor een arts geen taak was bij levensbeëindiging in het geval van lijden dat niet in samenhang met een dodelijke ziekte optrad.

Daarop zocht zij contact met een 'recht op waardig sterven'-vereniging. Een begeleider van deze organisatie had gedurende enkele maanden gesprekken met mevrouw, zowel afzonderlijk als samen met haar man. Na een aantal gesprekken gaf zij mevrouw op schrift de informatie wat een doeltreffende combinatie zou zijn van twee slaapmiddelen met een medicijn dat in overdosering dodelijk is.²⁴ Mevrouw kreeg over een periode van enkele maanden met wat smoesjes het dodelijke medicijn en de benodigde slaapmiddelen

voorgeschreven van haar huisarts. Deze wist niet dat zij deze spaar-
de voor haar levensbeëindiging. Zij vond het erg vervelend dat zij
hem om de tuin moest leiden, en ook stoorde haar de geheimzini-
gheid rond de uitvoering van haar besluit. Mevrouw S. vond dat
dit alles afbreuk deed aan haar weloverwogen beslissing als volwas-
sen persoon om, in overleg met haar dierbaren, het leven te beëin-
digen door voorgoed in te slapen.

In de weken voorafgaand aan de afgesproken dag en tijd nam zij
één voor één afscheid van haar vriendinnen en besprak met hen
hoe zij haar levensbeëindiging vorm zou geven. Zij vroeg de bege-
leider of zij bereid zou zijn bij het innemen van de middelen aanwe-
zig te zijn en te blijven totdat zij overleden zou zijn. Deze stemde
hiermee in. Mevrouw S. wilde graag voorkomen dat iemand van de
aanwezigen na afloop in de problemen zou raken. Daarom verza-
melde zij niet alleen zelf de dodelijke slaapmiddelen, maar oefende
ook om alle handelingen voorafgaand aan de zelfdoding zelfstandig
uit te voeren.

Het beloop

Enkele dagen tevoren begon mevrouw om de acht uur een anti-
braakmiddel in te nemen. Zij had de honderd pillen (twee slaap-
middelen en het dodelijke middel) zelf fijngemalen en uitgestrooid
in een kom met vla. Zij nam afscheid van haar man en kinderen.
Vijftien minuten na het opeten van de vla met pillen viel zij in die-
pe slaap, drie uur later was zij overleden. Daarop vertrok de begelei-
der. De huisarts kwam en waarschuwde de dienstdoend lijkschou-
wer. Deze sprak met de familie, maar schakelde geen recherche in.

Kanttekening van onderzoeker

De huisarts stelde de aanwezigheid van een dodelijke ziekte als
voorwaarde voor hulp bij zelfdoding. Daarmee ging hij in tegen het
standpunt van de KNCMG, tegen de jurisprudentie en tegen uitspra-
ken van de ministers tijdens de behandeling in de Tweede Kamer
van de 'euthanasiewet'. In hoofdstuk 6 is besproken dat meer huis-
artsen een dodelijke ziekte als aanvullende voorwaarde stellen voor
een gerechtvaardigde hulp bij zelfdoding. Mevrouw S. was goed
geïnformeerd en wist dat dit standpunt van haar huisarts in juri-
disch opzicht onjuist was. Zij ging hierover niet in discussie. Het
leek haar verstandiger om niet hierover de strijd aan te gaan en in
stilte haar eigen weg te volgen.

Mevrouw S. oefende tevoren om alle handelingen tijdens de uitvoering van de zelfdoding ook zelfstandig te kunnen verrichten. Voor het geval dat er later een onderzoek door justitie zou volgen, wilde zij voorkomen dat de aanwezigen haar op enigerlei manier zouden hebben geholpen.

Casus 9

Mevrouw T. (42) leed aan een chronische psychiatrische ziekte met telkens terugkerende psychotische episoden. Na jarenlange behandeling, zowel klinisch als ambulant, bleek de ziekte te leiden tot een blijvende psychiatrische invaliditeit die, ondanks intensieve psychiatrische behandeling, aanwezig bleef tussen de psychotische episoden in. Zij wilde niet blijven leven op dat – in haar beleving te lage – niveau. Zij probeerde hulp bij zelfdoding van haar behandelend psychiater te krijgen maar bemerkte dat deze haar aan het lijntje hield. Na een aantal mislukte suïcidepogingen, en na een eveneens mislukte poging om ten dode te vasten en te dorsten in een psychiatrische woonvorm, ging mevrouw het gesprek aan met haar zuster over haar vaste voornemen tot zelfdoding. Zij benoemde haar zuster tot gemachtigde om toe te zien op naleving van het schriftelijke behandelverbod dat zij had opgesteld. Ten slotte voerde zij de zelfdoding in gesprek met haar zuster en volgens een goed voorbereid plan uit, maar wel in eenzaamheid.

Informant is de zuster met wie de overledene het meeste contact had.

Sociale situatie en persoonlijkheid

Mevrouw T. had een universitaire opleiding in de sociale wetenschappen al snel voltooid. Zij had geen kinderen. Tijdens haar laatste levensjaren woonde zij in een beschermde woonvorm voor chronisch psychiatrische patiënten en had geen vaste relatie.

Haar zus beschrijft haar als een sociaal betrokken persoon, seculier en gedecideerd.

Medische situatie en besluitvorming

Lichamelijk was mevrouw T. gezond. Rond het einde van haar studie traden er bij herhaling psychotische episoden op, waarvoor zij meermalen psychiatrisch werd opgenomen. Vele psychofarmaca werden geprobeerd, met geen of matig resultaat. In de periode voor

haar dood gebruikte zij vier verschillende psychofarmaca: een medicijn tegen psychose (risperidon 4 mg), een antidepressivum (amitriptyline 25 mg), een medicijn dat de pieken en dalen van de stemmingswisselingen minder extreem maakt (Depakine 300 mg) en een kalmerend middel (Oxazepam 50 mg). Na iedere psychose functioneerde zij op een lager niveau, niet alleen intellectueel (verminderde concentratie en denken), maar ook in sociaal opzicht en wat betreft initiatiefverlies. Zij had vakliteratuur gelezen over haar ziekte met terugkerende psychoses en zij had gezien dat haar oudere medepatiënten met een vergelijkbare stoornis nooit echt beter werden. Het was haar duidelijk dat de kans op een – in haar eigen ogen – zinvol leven met een baan en een gezin uitgesloten was. Zij vond de vooruitzichten op het leven dat haar te wachten stond, te zeer afwijken van het leven van haar ‘prepsychotische zelf’, om voor haar persoonlijk ook een zinvol leven te zijn.

In de jaren voor haar overlijden deed zij twee keer een suïcidepoging met tabletten die voor haar zuster onverwacht kwam. Zij werd gevonden en via de intensive care weer op een psychiatrische afdeling geplaatst. Ongeveer acht maanden voor haar overlijden nam zij voor het eerst openlijk het besluit tot levensbeëindiging. Zij sprak hierover met enkele familieleden en vriendinnen. Ook besprak zij haar uitdrukkelijke doodswens met haar behandelend psychiater in de hoop hulp bij zelfdoding te krijgen langs de officiële weg die hiervoor binnen de psychiatrie bestaat.²⁵ De verantwoordelijk psychiater van de afdeling deelde haar mee dat hij de officiële procedure zou starten die hiervoor binnen de instelling bestond. Mevrouw verzocht regelmatig om inzage in de procedure, maar kreeg die niet. Na een aantal maanden had zij alle vertrouwen in deze psychiater en zijn onduidelijke procedure verloren.

Het beloop

Mevrouw T. zocht contact met de NVVE en ontving informatie over welke dodelijke middelen zij in combinatie met slaapmiddelen zou kunnen verzamelen. Zij stelde een schriftelijk behandelverbod op en wees haar zuster aan als gemachtigde. Al spoedig had zij de benodigde middelen verzameld en deed een derde poging tot zelfdoding, zonder dat zij haar zuster hiervan op de hoogte had gesteld. Deze mislukte opnieuw door voortijdige ontdekking binnen haar psychiatrische woongroep, waar de privacy beperkt is. Toen haar

zuster in het ziekenhuis arriveerde, was er al een infuus ingebracht. Haar zuster toonde het behandelverbod en haar juridische positie als gemachtigde. Zij wees erop dat het infuus verwijderd diende te worden. De dienstdoend arts weigerde dit. Mevrouw T. werd overgeplaatst naar de intensive care. De internist wilde haar beademen, maar zag hiervan af nadat hij door haar zuster op het behandelverbod was gewezen. In zijn ogen was hij strafbaar als hij tegen het behandelverbod in mevrouw T. aan de beademing zou leggen. Maar het ingebrachte infuus bleef gehandhaafd.

Mevrouw T. kwam bij bewustzijn en verzocht om hulp bij zelfdoding omdat zij ondanks het behandelverbod was behandeld voor een suïcidepoging. De arts ging hier niet op in, waarop mevrouw besloot te stoppen met eten en drinken. Op haar verzoek probeerden haar zuster en broer tevergeefs een hospice te vinden waar mevrouw het stoppen met eten en drinken zou kunnen voortzetten, zonder dat een arts dit zou verhinderen. De behandelend psychiater maakte duidelijk dat hij aan de rechter toestemming zou vragen voor een gedwongen opname met behandeling onder dwang met kunstmatige voeding. Hij dreigde dat hij haar wilsonbekwaam zou verklaren en dat dan onzeker zou zijn of haar doodswens nog wel als 'weloverwogen' beschouwd kon worden. Zij stopte daarop met vasten en dorsten.

Na haar ontslag uit het ziekenhuis begon mevrouw opnieuw medicijnen te sparen voor een beter voorbereide levensbeëindiging. Zij besprak haar voornemen dit keer uitvoeriger dan bij de voorafgaande poging met haar zuster, inclusief de geplande datum. Vier maanden later had zij een voldoende hoeveelheid dodelijke pillen en slaappillen verzameld. Ook had zij een plek buiten de psychiatrie georganiseerd, waar de kans erg klein was dat zij voortijdig gevonden zou worden. De avond tevoren belde zij haar zuster voor het laatst en nam afscheid.

Enige tijd na haar overlijden maakten de zuster en broer van mevrouw T. een afspraak met de behandelend psychiater over de procedure voor psychiatrische hulp bij zelfdoding die hij naar zijn zeggen had gevolgd. De psychiater toonde daarop een schriftelijk advies van de medisch-ethische commissie van zijn psychiatrische instelling. Daarin stond dat er binnen deze psychiatrische instelling *nooit* zou worden meegewerkt aan hulp bij zelfdoding, ook niet als er volgens de richtlijnen van de Nederlandse Vereni-

ging voor Psychiatrie aan alle zorgvuldigheidseisen zou zijn voldaan.

De zuster schrijft:

‘Dit beleid laat mensen in de kou staan. De laatste maanden zijn voor mijn zuster ellendig geweest door de onduidelijkheid over de te volgen procedure. Terwijl die procedure achteraf niet bleek te bestaan.

Als zus werd ik gedwongen in de rol van begeleider bij haar voorgenomen zelfdoding, omdat deze begeleiding vanuit de GGZ niet bestond. Patiënt en familie zijn afhankelijk van de persoonlijke invulling die een dokter van de instelling aan zijn rol geeft.

Tot op de dag van vandaag weet ik niet of ik aanwezig zou hebben willen zijn bij de zelfdoding indien zij hierom zou hebben gevraagd. Ik kan heel goed mijn grenzen trekken. Maar zij heeft het mij niet gevraagd.’

Kanttekeningen van de onderzoeker

Wat betreft het verzamelen van een dodelijk middel in combinatie met slaapmiddelen, blijkt uit deze geschiedenis dat het voor een psychiatrische patiënt die de moeite neemt om goede informatie te zoeken over welke middelen dood via slaap bewerken, mogelijk is om in de loop van enkele maanden een dodelijke dosering van deze medicijnen te verzamelen. Daarvoor bestaan verschillende wegen die bij ‘recht op waardig sterven’-verenigingen bekend zijn.

Pas na twee mislukte pogingen is mevrouw T. zich goed gaan informeren. Zij heeft vervolgens een schriftelijk behandelverbod opgesteld en haar zuster gemachtigd om toe te zien op de naleving daarvan. Toch was ook de derde poging niet goed voorbereid, omdat men binnen een beschermde woonvorm vrijwel zeker gevonden wordt voordat het overlijden is ingetreden.

Nadat zij in coma was gevonden, is het schriftelijke behandelverbod gedeeltelijk genegeerd (wel infuus, geen beademing). Toen patiënte weer bij kennis was gekomen, is haar wens om te stoppen met eten en drinken door de psychiater verhinderd. Hij zei dat hij de rechter om toestemming zou vragen haar gedwongen te voeden. De kans dat een rechter zich hierover uitspreekt, is klein.²⁶ Ook is het niet zo eenvoudig om iemand wilsonbekwaam te verklaren als de psychiater het in zijn dreigement voorstelde. De rechter vraagt

ook het oordeel daarover aan een onafhankelijke psychiater en bovendien spreekt een rechter als regel zelf met de patiënt en gaat lang niet altijd mee in het oordeel van de behandelend psychiater. Maar mevrouw T. wist dit niet of wilde de strijd hierover niet aangaan en daarom gaf zij haar voornemen op om ten dode te vasten en te dorsten.

Hierna bestond er geen enkele vertrouwensrelatie meer met de behandelend psychiater. Zij bleek in staat om zich binnen de psychiatrie aangepast te gedragen en ondertussen doeltreffend de middelen voor een volgende zelfdoding te verzamelen. Dit keer regelde zij een plek waar de kans op voortijdige ontdekking erg klein was. Met dit alles toonde zij zelfbeheersing en een grote vastbeslotenheid. In tegenstelling tot andere patiënten binnen de psychiatrie, koos zij niet voor de snelle weg van een verminkende zelfdoding.

De psychiater die verantwoordelijk was voor de behandeling, had de indruk gewekt dat hij de procedure volgde voor hulp bij zelfdoding binnen de psychiatrie. De zuster en broer van mevrouw T. kwamen na haar overlijden te weten dat de GGZ-instelling waar zij werd behandeld, iedere hulp bij zelfdoding door psychiaters had verboden. De psychiater had zijn patiënte hierover niet geïnformeerd, hoewel zij hem wel om informatie over de procedure had gevraagd.

De zuster vertelde onderzoeker dat zij heeft overwogen een klacht in te dienen tegen de verantwoordelijk psychiater die haar zuster op een essentieel punt onjuist, of onvolledig, had geïnformeerd. Zoals vaker voorkomt bij nabestaanden had zij hiervan afgezien omdat zij opzag tegen de belasting van een juridische procedure, die de verwerking van haar verdriet om het verlies van haar zuster er niet eenvoudiger op zou maken.

Casus 10

Mevrouw W. (87) had last van verschillende gebreken en had daarbij sinds kort ook een dodelijke ziekte, waarvoor zij niet behandeld wenste te worden. Zij besloot tot zelfdoding in gesprek met haar zoon, die daarbij ook aanwezig was.

Informatie werd verkregen van de zoon.

Sociale situatie en persoonlijkheid

Mevrouw W. had een middelbare opleiding. Zij was sinds twintig jaar weduwe, haar zoon en dochter woonden in een naburig Europees land. Zij woonde zelfstandig in een serviceflat. Haar zoon beschreef haar als iemand die nooit klaagde, altijd bescheiden was en zichzelf wegcijferde. Door het overlijden van vriendinnen en familie was het stil geworden om haar heen. Daarbij werd zij doof, het gehoorapparaat hielp niet. Ook ging ze slechter zien door glaucoom (verhoogde druk in de oogbol), en zij had last van een artrose die het lopen buitenshuis onmogelijk maakte. Het meest had zij last van de doofheid, die het volgen van het nieuws op radio en televisie belemmerde en haar isolement versterkte.

Medische situatie en besluitvorming

Twee jaar voor haar dood had zij voor zichzelf uitgemaakt dat ze haar leven wilde beëindigen en zei daarover tegen haar zoon: 'Ik hoef toch niet van de flat te springen?' Ze vroeg haar huisarts om euthanasie, maar die was niet bereid haar hierbij te helpen, maar wel verwees hij haar naar de NVVE voor informatie. De zoon meldde haar aan als lid van drie 'recht op waardig sterven'-verenigingen (de NVVE, de Stichting Vrijwillig Leven en de Stichting De Einder) en samen lazen ze de twee brochures over dodelijke middelen die haar op verzoek waren toegestuurd.

Enkele maanden voor haar dood werd er bij haar borstkanker ontdekt. Zij was niet geïnteresseerd in enige behandeling. Het besluit om te sterven stond in haar hoofd al vast, maar de ontdekking van de borstkanker heeft de uitvoering van het besluit versneld, aldus de zoon. Een tweede gesprek met de huisarts leek haar niet nodig. Met de andere familieleden sprak zij niet over haar plan. Op haar uitdrukkelijk en herhaald verzoek kocht haar zoon een medicijn dat in hoge dosering dodelijk is en dat in de brochures werd genoemd. In het land waar hij woonde, is dit zonder recept bij een apotheek te koop. Daarbij kocht hij nog een slaapmiddel en een antibraakmiddel. Hij maakte dit voor haar fijn en zij bewaarde het poeder tot de afgesproken avond dat het zou gaan gebeuren.

Het beloop

Alleen haar zoon was aanwezig bij de uitvoering van haar doodswens. Ze spraken nog een tijd samen en stelden vast dat 'de pil van Drion al bestaat, als je maar weet wat je nodig hebt en iemand het voor je koopt'.

Ze at de vla op waarin de fijngebreven middelen waren uitgestrooid. Na vijf minuten viel ze in slaap. Tijdens de uren dat haar zoon naast haar waakte, viel ook hij in slaap. Toen hij midden in de nacht wakker werd, was ze overleden. Achteraf vindt hij het onbegrijpelijk dat hij in slaap is gevallen.

De eigen huisarts kwam en hoorde dat zij dood in bed was aangekomen. Er waren geen sporen van pillendoosjes en geen afscheidsbrief. Hij constateerde een natuurlijke doodsoorzaak. De zoon schrijft: 'Moeder vond dit een waardig einde. Mijn emoties heb ik uitgeschakeld tot alles achter de rug was.'

Kanttekeningen van de onderzoeker

Volgens haar zoon was het sociale isolement door haar doofheid de voornaamste reden geweest voor haar doodswens. De kort tevoren ontdekte kanker heeft haar besluit tot levensbeëindiging niet opgeroepen, maar wel de uitvoering ervan versneld.

De huisarts was niet bereid tot doktershulp bij zelfdoding, maar verwees haar voor informatie over het zelfgekozen levenseinde naar de NVVE.

De informatie over de benodigde middelen en de dosering daarvan verkreeg mevrouw uit brochures van verenigingen die het recht op waardig sterven bepleiten. Haar zoon noteerde bij de vragenlijst dat hij samen met zijn moeder alle brochures hierover had doorgelezen. Op haar verzoek hielp hij haar om een keuze te maken en de middelen te verzamelen. Zonder recept kon hij het dodelijke middel en de benodigde slaapmiddelen in het buitenland kopen. Hij was zich ervan bewust dat hij daarmee de strafwet overtrad. Maar omdat zijn moeder hem hierom bij herhaling dringend had gevraagd en zij deze middelen onmogelijk zelf nog ergens kon kopen, beschouwde hij zijn hulp als een persoonlijke zaak tussen hen beiden. Voor hem woog het hulp bieden bij het zo duidelijk gewenste sterven van zijn oude moeder zwaarder dan het algemene verbod op hulp bij zelfdoding.

De huisarts gaf een verklaring van natuurlijk overlijden af. Hij

kon vermoeden dat zij zelf de hand in dit overlijden had gehad, getuige op de nog redelijk goede conditie van mevrouw, haar eerdere verzoek om euthanasie, en met name ook gezien zijn verwijzing van mevrouw naar de NVVE. Hij heeft hierover echter geen vragen gesteld.

De registratie van levensbeëindiging

8.1 Levensbeëindigend handelen door een arts

In dit hoofdstuk zal ik ingaan op de vraag waarom nooit is opgemerkt dat jaarlijks een paar duizend mensen in gesprek met intimi hun levenseinde realiseren. Daartoe moet ik eerst iets vertellen over het vaststellen van de doodsoorzaak na een overlijden.

Van de 140.000 sterfgevallen per jaar vindt ongeveer een op de drie onverwacht plaats.¹ Dat komt neer op zo'n 45.000 onvoorziene sterfgevallen per jaar. De meeste daarvan worden als een *natuurlijke* dood door ziekte (bijvoorbeeld een hartinfarct) geregistreerd. Daarnaast wordt overlijden door een misdrijf, een ongeval of door suïcide in Nederland geregistreerd als een *niet-natuurlijke* dood. Dat waren er 5607 in 2001 (tabel 8.1).

*Tabel 8.1 Frequentie van niet-natuurlijke doodsoorzaken¹ in Nederland in 2001
Totaal aantal overledenen in 2001: 140.377 (bron: CBS).*

Ongeval in de privésfeer of op het werk	2629
Ongeval in het verkeer	1083
Moord of doodslag	202
Suïcide	1473
Overig/onbeslist	220
Totaal	5607

1 De definitie van het CBS luidt: 'Het overlijden is veroorzaakt door een van buitenaf komende onheil, zoals: zelfdoding, moordaanslag, verkeersdoden, privéongeval. Euthanasie is hierbij buiten beschouwing gelaten.'

Sinds de Begrafeniswet van 1869 is er een netwerk van juridische en medische begrippen voor de registratie van natuurlijke en niet-natuurlijke doodsoorzaken ontwikkeld.² Iedere overledene moet 'geschouwd' worden door een schouwarts. Dat kan de behandelend arts zijn of een gemeentelijk lijkschouwer, die vaststelt wat de doodsoorzaak is en of er sprake is van een natuurlijke dood. Bij een vermoeden van een niet-natuurlijke doodsoorzaak, dus ook bij een vermoeden van suicide, is de arts die het lijk schouwt, verplicht de gemeentelijk lijkschouwer te waarschuwen. Zijn voornaamste taak is om als 'voorpost van justitie' een misdrijf uit te sluiten. Vaak wordt de behandelend arts als eerste geroepen bij iemand die is overleden. Wanneer deze een verklaring van natuurlijke dood afgeeft, komt er geen nader onderzoek.

De registratie volgens dit begrippennetwerk vertoont in de praktijk een aantal mazen. Gemeentelijk lijkschouwer en jurist Kees Das zegt het zo:

Circa 1500 gevallen van niet-natuurlijk overlijden [worden] niet gemeld. [...] De totale hoeveelheid gevallen van niet-natuurlijk overlijden die niet wordt opgemerkt, is niet bekend, noch om welke categorieën het gaat. [...] In Nederland worden veel personen begraven zonder dat de doodsoorzaak vaststaat en soms zelfs als de aard van het overlijden onduidelijk is, vooral bij plotseling overlijden en bij personen die dood in hun woning gevonden werden.³

Over de omvang van twee mazen in het net zijn we geïnformeerd door onderzoek.⁴ Zelfdoding met doktershulp (door tabletten of een drank) en euthanasie (dood op verzoek aan de naald) gelden als niet-natuurlijke doodsoorzaken, maar het CBS neemt deze toch niet in bovenstaande tabel op. De reden hiervoor is dat euthanasie in ongeveer 80 procent van de gevallen voorkomt bij patiënten met kanker. Indien bij overlijden door euthanasie de onderliggende ziekte (kanker) niet als voornaamste *natuurlijke* doodsoorzaak door het CBS zou worden geregistreerd, dan zouden de Nederlandse cijfers voor overlijden door diverse vormen van kanker onnauwkeurig zijn bij de vergelijking met het aantal personen dat elders aan kanker is overleden. In 2001 werden 2054 gevallen van euthanasie en doktershulp bij zelfdoding gemeld bij de toetsingscommissies, terwijl

het werkelijke aantal in datzelfde jaar bij gericht onderzoek naar het voorkomen ervan was geschat op ongeveer 3800. Artsen boeken een euthanasie die zij niet melden eveneens als een natuurlijke dood.

Een andere lacune in de registratie betreft levensbeëindiging zonder verzoek die wordt uitgevoerd door een arts. Dit wordt eveneens beschouwd als een niet-natuurlijke dood. Volgens hetzelfde onderzoek vond dit in 2001 ongeveer 700 keer plaats, terwijl het minder dan tien keer werd gemeld. Bijna alle gevallen zijn als natuurlijke dood gemeld.

Deze problemen bij de registratie zijn bekend. In geval van euthanasie hangen die samen met het feit dat er bij onderzoekers nog geen consensus bestaat over welke medische handelingen tot 'euthanasie' moeten worden gerekend en welke niet.⁵ Bovendien is het de eerste prioriteit van lijkschouwers om misdrijven uit te sluiten en zelfdoding is geen misdrijf. Deze omstandigheden maken dat we over het aantal niet-natuurlijke doodsoorzaken slechts beperkt op de hoogte zijn.

8.2 Hoe komt de registratie van zelfdoding tot stand?

Sinds Durkheims definitie van suïcide in 1898 zijn er door onderzoekers andere definities voorgesteld. De Leo heeft een aantal invloedrijke definities geanalyseerd en komt met een voorstel om elementen daaruit te combineren tot een nieuwe definitie.⁶ Volgens de rechtsfilosoof Hart worden definities gewoonlijk beoordeeld door ze te vergelijken met de 'core of certainty' van dat begrip.⁷ Hij bedoelt daarmee dat we een intuïtief idee hebben van wat duidelijk wel en wat duidelijk niet onder de definitie valt.

Wat zou de begripsmatige kern van 'suïcide' zijn? De Engelse socioloog Maxwell Atkinson heeft veldonderzoek gedaan door met 'coroners' (medisch geschoolde juristen) mee te gaan naar elk overlijden waarbij het vermoeden bestond dat er sprake was van een niet-natuurlijke dood door suïcide.⁸ Uit zijn gesprekken met hen werd duidelijk dat zij bij hun onderzoek ter plaatse niet gebruikmaken van Durkheims definitie van suïcide, die zij in het beste geval gebrekkig konden reproduceren, noch van een andere gezaghebbende definitie. In feite bleken zij gebruik te maken van wat Maxwell Atkinson de kern van het begrip 'suïcide' of 'zelfdoding'

noemt: 'killing the self while intent to do so'. Ik vertaal dat als: 'zichzelf met opzet doden'.

De term 'opzet' bevat een dubbelzinnigheid die zowel in veel suïcidedefinities is terug te vinden alsook bij de afbakening van euthanasie in kwantitatief empirisch onderzoek. Men kan met 'opzet' doelen op het *weten* dat de dood zal volgen, maar ook op de intentie dat, met grote waarschijnlijkheid, de dood zal intreden. Onderzoekers hebben gekozen voor de laatste invulling van het begrip. Ons strafrecht kiest bij de invulling van 'opzet' voor de eerste betekenis.⁹

In het geval van zelfdoding in gesprek met naasten hadden de overledenen vooraf nooit de zekerheid dat de dood het gevolg zou zijn van de ingenomen middelen, maar slechts een zekere waarschijnlijkheid, die zij door allerlei voorzorgen zo groot mogelijk trachtten te maken. Er was bij hen opzet in het spel, maar zoals bekend is zelfdoding niet strafbaar.

Maxwell Atkinson komt tot de conclusie dat er bij de lijkschouwing in Engeland in onduidelijke situaties (bijvoorbeeld als iemand dood in bed wordt gevonden) stilzwijgend een aantal beslisregels worden toegepast. De belangrijkste regel is dat een misdrijf moet worden uitgesloten. Een andere regel is dat er bij twijfel tussen een ongeval of suïcide (bijvoorbeeld bij sommige verkeersdoden) bijna altijd gekozen zal worden voor 'dood door ongeval'. Wanneer er noch voor een misdrijf noch voor een ongeval aanwijzingen worden gevonden, is een derde impliciete beslisregel dat de nabestaanden mogen worden ontzien. Wanneer er geen duidelijke aanwijzingen in de vorm van pillendoosjes of een afscheidsbrief waren die deden vermoeden dat iemand zich met opzet had gedood, vulde de schouwarts als doodsoorzaak een diagnose in die in het verleden bij de overledene was gesteld (bijvoorbeeld 'hartfalen'). Zo kon het voor de familie stigmatiserende label 'suïcide' worden vermeden.

Ik vermoed dat ook in Nederland de doodsoorzaak 'suïcide' door schouwartsen wordt vastgesteld met behulp van de intuïtieve kern van dat begrip in combinatie met vergelijkbare beslisregels als in Engeland zijn gevonden. Volgens Das is het veruit het belangrijkste aandachtspunt van gemeentelijk lijkschouwers om een misdrijf uit te sluiten en ook in Nederland zal in onduidelijke gevallen de familie worden ontzien. Maar participierend observatieonderzoek naar de gehanteerde definitie en beslisregels is hier nog nooit uitgevoerd. Voor een goed inzicht in de praktijk van de lijkschouw zou-

den bij een dergelijk onderzoek ook de huisartsen betrokken dienen te worden die door familie of verzorgenden worden geroepen als iemand dood in bed ligt.

8.3 De registratie van bewust ten dode vasten en dorsten

Bij de 97 personen die waren overleden door te stoppen met eten en drinken met de opzettelijke bedoeling om dood te gaan, werd er vrijwel nooit zelfdoding geregistreerd. Volgens de rapporteurs is slechts bij vier van de 97 gevallen een gemeentelijk lijkschouwer aan het bed gekomen. Door twee van de vier lijkschouwers werd als doodsoorzaak 'zelfdoding' vermeld. Men bedenke hierbij dat de arts die geroepen wordt bij iemand die dood in bed ligt, reeds bij het vermoeden van zelfdoding verplicht is om een gemeentelijk lijkschouwer te waarschuwen.

Dit geringe aantal keren dat er een vermoeden van zelfdoding bestond, is des te opmerkelijker omdat de rapporteurs in dit onderzoek hebben vermeld dat er bij 27 van de 97 overledenen geen ernstige ziekte bestond, en bij 31 van de 97 wel een ernstige maar niet-dodelijke ziekte (tabel 6.6). Als iemand is overleden door met opzet te stoppen met eten en drinken, maakt de afwezigheid van een (dodelijke) ziekte blijkbaar geen verschil voor de registratie van een overlijden als 'natuurlijke dood'.

Bewust ten dode vasten en dorsten valt buiten de intuïtieve kern van zelfdoding omdat het overlijden niet het gevolg is van een daad, maar van iets niet doen, namelijk eten en drinken laten staan. Daarbij ligt er ten minste een week tussen het stoppen met drinken en het overlijden, waardoor het oorzakelijk verband minder opvalt. En ten slotte kan de arts die de lijkschouw verricht, aan de toestand van het lijk meestal niet zien dat uitdroging de voornaamste doodsoorzaak is geweest.

Durkheim nam iets niet doen met de opzet om dood te gaan, expliciet wel in zijn definitie van suicide op:

*On appelle suicide tout cas de mort qui résulte directement ou indirectement d'un acte positif ou négatif, accompli par la victime elle-même et qu'elle savait devoir produire ce résultat.*¹⁰

Volgens deze definitie is bewust ten dode vasten en dorsten dat tot aan het overlijden wordt volgehouden, zonder twijfel een zelfdoding. Het CBS geeft als descriptieve definitie van zelfdoding:

Het slachtoffer heeft zélf een handeling verricht met als uitdrukkelijk doel zichzelf het leven te benemen. Gevallen van euthanasie en pogingen tot zelfdoding zijn niet in de cijfers opgenomen.¹¹

Deze definitie wijkt af van die van Durkheim in zoverre dat het CBS over handelingen spreekt zodat iets nalaten, zoals stoppen met eten en drinken om het leven te beëindigen, dus niet onder haar definitie valt. De registratie door schouwartsen van bewust ten dode vasten en dorsten als een natuurlijke dood is dus in overeenstemming met de definitie van het CBS. De twee lijkschouwers die dit overlijden als een zelfdoding hebben genoteerd, hadden zich niet aan deze definitie gehouden.

Bewust stoppen met eten en drinken met de bedoeling om te overlijden, wordt dus ook niet als zelfdoding benoemd wanneer de overledene geen dodelijk ziekte had noch een andere ernstige ziekte. Het is mogelijk dat de vrienden en familieleden de bedoeling om dood te gaan door te vasten en te dorsten bij de lijkschouwing hebben gebagatelliseerd om de associaties met zelfdoding te vermijden, die de overledene of zijzelf misschien wél hadden gelegd.

In dit verband is de ervaring interessant die ik opdeed in het vooronderzoek, toen de vragenlijst over bewust ten dode vasten en dorsten nog in termen van 'zelfdoding' was geformuleerd. Diverse nabestaanden merkten op dat de vragen niet klopten met de gevoels- en gedachtewereld van de overledene, bijvoorbeeld: 'Moeder wilde dood en stopte daarom met eten en drinken, maar zij zou dat nooit als zelfdoding hebben gezien. Zelfdoding vond zij verkeerd. Het was voor haar ondenkbaar om dat ooit te doen.'

Stoppen met eten en drinken met de bedoeling om dood te gaan, viel voor de overledenen gevoelsmatig niet binnen de intuïtieve kern van het begrip 'zelfdoding', hoeveel inspanning die manier om dood te gaan ook gekost heeft. Deze opmerkingen bij de oorspronkelijke vragenlijst waren voor mij aanleiding om in het hoofdonderzoek de vragenlijst te herformuleren in termen van 'bewust stoppen met eten en drinken met de bedoeling om (eerder) te overlijden'.

8.4 De registratie van zelfdoding met slaapmiddelen en in gesprek met naasten.

De dood veroorzaken met een combinatie van slaapmiddelen en (vaak) een dodelijk middel, valt naar mijn mening binnen de intuïtieve kern van het begrip zelfdoding: zichzelf met opzet doden. Wanneer iemand impulsief alle pillen in huis inneemt, zal de zelfdoding meestal mislukken. Het vereist weken tot maanden om de juiste middelen bij elkaar te krijgen die deze methode doeltreffend maken.

De bevinding in dit onderzoek dat bij 31 van de 47 overledenen (66 procent) door een huisarts of dienstdoend arts geen gemeentelijk lijkschouwer was gewaarschuwd maar een natuurlijke doodsoorzaak werd ingevuld (tabel 6.22), is in tegenspraak met de opvatting van sommigen dat deze manier om zichzelf met opzet te doden een suïcide is die in alle gevallen geregistreerd zou behoren te worden. Deze opvatting ziet echter over het hoofd dat het registratiesysteem van doodsoorzaken in Nederland als voornaamste prioriteit heeft om een misdrijf uit te sluiten en *niet* om zelfdodingen op te sporen die immers niet strafbaar zijn. Artsen mogen in Nederland ook 'onbekend' als doodsoorzaak invullen zolang er geen vermoeden van een misdrijf bestaat.¹²

Sommige rapporteurs hadden aangegeven dat de huisarts op de hoogte was van de reeds langer bestaande doodswens van de overledene. Toen de huisarts na het overlijden ter plekke kwam, kon deze dus vermoeden wat er bij dit onverwachte overlijden was gebeurd, maar z/hij had toch geen gemeentelijk lijkschouwer gewaarschuwd, aldus de rapporteur. Ik veronderstel dat de door Atkinson genoemde beslisregel om bij de lijkschouw de nabestaanden te ontzien, óók door sommige Nederlandse artsen wordt toegepast. Informanten in het vooronderzoek deelden mee dat soms een hartstilstand was ingevuld of een longontsteking of hartfalen, met de bedoeling om de familie een onderzoek door de recherche te besparen.¹³ Misschien speelt daarbij ook een rol dat 'zelfdoding' soms niet van toepassing wordt geacht op een zelfdoding in gesprek met naasten, zeker niet wanneer bekend was dat de overledene leed aan een ziekte die op termijn dodelijk zou zijn. Dit was aan de orde bij 47 procent van de gevallen van zelfdoding in gesprek met naasten (tabel 6.6). De situatie vertoont dan immers een sterke gelijkenis

met situaties waarin een arts hulp bij zelfdoding heeft verleend terwijl er een levensverwachting is van meer dan een maand.¹⁴ Ook wanneer doktershulp bij zelfdoding heeft plaatsgevonden, wordt in Nederland de term 'zelfdoding' vermeden en vrijwel altijd de zachtere term 'euthanasie' gebruikt.

Bij ongeveer een kwart van de gevallen van auto-euthanasie met medicijnen (11 van de 47, tabel 6.22) is de politie langsgekomen en/of een politiearts of lijkschouwer. Wanneer een gemeentelijk lijkschouwer is gekomen, hoeft deze nog geen zelfdoding te hebben ingevuld. Wanneer de overledene bijvoorbeeld erg oud of ernstig ziek was,¹⁵ is het mogelijk dat een lijkschouwer geen zelfdoding heeft genoteerd maar een natuurlijke doodsoorzaak. Ik vermoed dat jaarlijks misschien bij 200 van de 1600 zelfdodingen in gesprek met naasten ook officieel een niet-natuurlijke dood door zelfdoding aan het CBS is gemeld.¹⁶

Uit informatie van het CBS blijkt dat het aantal zelfdodingen door een opzettelijke auto-intoxicatie met kalmerende middelen en met niet-gespecificeerde geneesmiddelen over de periode 1999-2003, uitkomt op gemiddeld 190 gevallen per jaar.¹⁷ Onder deze 190 door het CBS geregistreerde zelfdodingen met sedativa en andere geneesmiddelen bevinden zich ongetwijfeld ook zelfdodingen met slaapmiddelen waarbij niemand in vertrouwen is genomen en die dus buiten de door mij onderzochte groep vallen. Het zojuist genoemde aantal van mogelijk 200 gevallen van zelfdoding in gesprek met naasten die ook als zelfdoding zijn geregistreerd, lijkt mij daarom een overschatting te zijn.

In 2001 heeft het CBS 1473 zelfdodingen geregistreerd, waaronder ook alle verminkende zelfdodingen vallen. Het is bekend dat het jaarlijkse aantal zelfdodingen dat als zodanig wordt geregistreerd, lager is dan in werkelijkheid plaatsvindt. Brunenberg schatte de onderregistratie op 20 tot 40 procent, maar geeft niet aan waarop dat percentage is gebaseerd.¹⁸ Uit dit onderzoek komt naar voren dat het aantal niet-geregistreerde zelfdodingen met een combinatie van een dodelijk middel met slaapmiddelen en in overleg met naasten (geschat op 1600), in dezelfde orde van grootte ligt als het totale aantal zelfdodingen dat wel is geregistreerd (1473). Hierboven heb ik uitgelegd dat er tussen deze groepen een overlapping bestaat van minder dan 200 gevallen, die dus van de 1600 moeten worden afgetrokken.

Het totale aantal zelfdodingen volgens de CBS-definitie bedraagt dus niet ongeveer 1500, zoals gewoonlijk wordt gezegd, maar (in het jaar 2001) de som van 1473 en het geschatte aantal zelfdodingen in gesprek met naasten met een overdosis slaapmiddelen en een ander dodelijk medicijn, verminderd met de overlapping tussen beide categorieën. Die som bedraagt dus ongeveer 2800 overlijdensgevallen door 'zelfdoding' in de betekenis van 'zichzelf met opzet doden'. Ik heb beargumenteerd waarom deze onderregistratie geen misstand is.

Misschien vinden sommige lezers een onderregistratie van 50 procent erg hoog. Daarom merk ik op dat deze in dezelfde orde van grootte ligt als de onderregistratie bij zelfdoding met doktershulp door een drank of een injectie, die zojuist is besproken.¹⁹ De onderregistratie van zelfdoding lijkt niet substantieel groter te zijn dan wanneer een arts de regie heeft over levensbeëindiging op verzoek.

Het lijkt mij aannemelijk dat bij verminkende zelfdodingen de onderregistratie veel geringer is dan bij zelfdoding in gesprek met naasten. Wanneer iemand door ophanging om het leven komt, zal dit moeilijk te miskennen zijn als een zelfdoding.²⁰ De besproken onderregistratie van zelfdodingen wordt grotendeels veroorzaakt door sterfgevallen in bed, waarbij de omgeving bij de lijkschouw in het midden laat dat de overledene niet langer wenste te leven. Het is juist deze groep die in mijn onderzoek centraal heeft gestaan. 'Doodgaan moet in het geheim gebeuren,' zei een hoogbejaarde vrouw met wie ik als consulent sprak over haar wens te mogen sterven en die mijn vragen gelaten over zich heen liet komen. Voor haar zou het een opluchting zijn geweest wanneer haar dood niet als zelfdoding maar als een natuurlijke dood 'door ouderdom' geregistreerd zou zijn. Dat gebeurt, zo blijkt uit dit onderzoek, bij de grote meerderheid van de naar schatting 1600 levensbeëindigingen per jaar met slaapmiddelen en in gesprek met naasten.

In de eerste alinea van dit hoofdstuk heb ik de vraag gesteld hoe het komt dat de samenleving niet weet dat jaarlijks een paar duizend personen overlijden door auto-euthanasie. Deze vraag heb ik beantwoord door op drie omstandigheden te wijzen.

- 1 Bewust stoppen met eten en drinken valt buiten de intuïtieve kern van het begrip zelfdoding en daarom weet de samenleving niets over de frequentie waarmee dit tot nu toe is voorgekomen.
- 2 Zelfdoding met slaapmiddelen en in gesprek met naasten wordt meestal niet als 'suicide' geregistreerd omdat zowel huisartsen als gemeentelijk lijkschouwers een aantal beslisseregels hanteren, volgens welke een natuurlijke doodsoorzaak wordt genoteerd. Daarbij speelt tevens een rol dat de aanwezige naasten er emotioneel belang bij hebben om de beladen term 'zelfdoding' te vermijden, die in Nederland ook wordt vermeden bij een overlijden door 'euthanasie'. In hoofdstuk 9 ga ik nader in op de dubbelzinnigheid van de term 'zelfdoding'.
- 3 De onderregistratie van zelfdoding in gesprek met naasten is niet een kwestie van onoplettendheid. De arts die de lijkschouw verricht, heeft als voornaamste zorg attent te zijn op een mogelijk misdrijf en, indien daarvoor een aanwijzing is, een lijkschouwer te waarschuwen. Datzelfde is voor gemeentelijk lijkschouwers het belangrijkste. Wanneer echter een misdrijf weinig aannemelijk is, zijn artsen en lijkschouwers verplicht noch toegerust om dieper te graven naar doodsoorzaken in het omvangrijke²¹ grijze gebied tussen natuurlijke doodsoorzaken en zelfdodingen met niet-verminkende methoden die tot stand komen in gesprek met een vertrouwenspersoon.

Het is niet eenvoudig uit te zoeken of iemand al dan niet als gevolg van een overdosis medicijnen is overleden. Het zou een gecompliceerde én uiterst kostbare opgave zijn om met een redelijke mate van zekerheid die personen op te sporen die zichzelf met opzet met medicijnen hebben gedood. De dosering die dodelijk is, kan per individu zeer sterk variëren. De concentratie van een (slaap)medicijn in het bloed, die na het overlijden bij laboratoriumonderzoek is gevonden, vormt geen harde indicatie dat een dosering is ingenomen die voor de meeste mensen dodelijk is. Evenmin wijst de aanwezigheid van slaapmiddelen in na de dood afgenomen bloed op de opzet om dood te gaan. Iemand kan ook te veel slaappillen hebben ingenomen om eindelijk eens een nacht door te kunnen slapen, zónder

dat de opzet bestond om dood te gaan, en per ongeluk toch overlijden. Omgekeerd kan iemand die met opzet dood wilde, zijn overleden aan een lage dosering, die bij veel andere personen niet dodelijk zou zijn geweest.

In dit verband wijs ik er nog op dat onze samenleving ook in andere dubbelzinnige situaties, zoals bij de ruim 1000 dodelijke verkeersongelukken per jaar, er niet veel tijd en geld aan besteedt om uit te zoeken of er misschien opzettelijke levensbeëindiging in het spel is geweest. Iedereen weet toch dat ook dit voorkomt.

Auto-euthanasie in het maatschappelijke debat

Het Nederlandse euthanasielandschap is door de resultaten van dit onderzoek veranderd. Land dat uit het zicht buitendijks lag, ontoegankelijk voor leken, is uit het water tevoorschijn gekomen. Als het levenseinde in zicht komt, wordt dit landschap doorkruist op weg naar de minst slechte dood. De samenleving heeft hier de arts aangewezen als gids, beschikbaar als Charon in zijn bootje, wanneer het hoog water is dat aan de lippen staat.¹

Tot nu toe was de stilzwijgende veronderstelling dat hoogbejaarden en ernstig zieken uitsluitend met hulp van een arts hun levenseinde zonder pijn of verminking konden veroorzaken of bespoedigen. Niet zelden blijken zij echter vandaag de dag in stilte zélf de verantwoordelijkheid te nemen om dat te doen, zonder dat hun arts enige dodelijke handeling hoeft te verrichten. Een vertrouwenspersoon van de overledene die het laatste stuk van de route als onervaren begeleider had meegelopen, beoordeelde het overlijden vaak als waardig.

Dit is een onverwacht bericht dat ik met enige schroom naar voren breng.

De resultaten van het onderzoek roepen een aantal vragen op. Hoe steekt de geschatte frequentie van auto-euthanasie af tegen de schatting van euthanasie? Komt auto-euthanasie al (veel) langer voor zonder dat we het in de gaten hebben? Kan het verboden worden? Hoe kunnen voor- en tegenstanders van euthanasie de resultaten van dit onderzoek gebruiken? Met welke dilemma's worden artsen geconfronteerd door patiënten die auto-euthanasie overwegen? Waarom zouden sommige patiënten kiezen voor auto-euthanasie?

Deze vragen zal ik in dit hoofdstuk bespreken vanuit de ervaringen die ik als arts opdeed aan het sterfbed van ernstig zieke ouderen met hun doodsangsten en hun doodswensen. Als psychotherapeut en als psychiater werd ik intensief met doodsverlangens van volwassenen geconfronteerd en leerde daarover in gesprek te blijven en mijn eigen grenzen te bewaken.² Als gastdocent in nascholingscursussen voor huisartsen, werd ik betrokken bij de problemen van andere hulpverleners met een verzoek om doktershulp bij zelfdoding. Als secretaris van de werkgroep die het boek *Informatie over humane zelfdoding* heeft samengesteld, heb ik kennis verworven over de praktische mogelijkheden om een humane dood in eigen beheer tot stand te brengen.³ Deze ervaringen bepalen welke bakens ik uitzet op dit onontgonnen terrein.

Vooraf wil ik opmerken dat de term 'euthanasie' zoals men die in Nederland is gaan gebruiken voor een dodende handeling door een arts op verzoek van de patiënt, dubbelzinnig is. Euthanasie lijkt op een zelfdoding of suicide, waarvan de uitvoering is gedelegeerd aan een arts op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. Deze hoopt met doktershulp vooral een slecht sterfbed af te wenden of een goede dood te sterven. De mate waarin de uitvoering is gedelegeerd, kan verschillen. In geval van sterven aan de naald ('euthanasie') is de uitvoering geheel in handen van de arts. In geval van doktershulp bij zelfdoding (met een drank of tabletten) verstrekt de arts het dodelijke middel maar verricht de patiënt de zichzelf dodende handeling. In Nederland en België is de arts daarbij als professional aanwezig en garandeert dat de patiënt niet meer wakker hoeft te worden. In de staat Oregon en in Zwitserland hoeft een arts niet aanwezig te zijn en wordt die garantie ook niet gegeven.⁴

Zelfdoding met een dodelijk middel dat door een arts wordt aangereikt of toegediend noemt men in Nederland 'euthanasie'. Velen gebruiken dat in het publieke debat als synoniem voor een goede dood. Associaties met de 'gewone' zelfdodingen (verminkend, impulsief, in eenzaamheid) zijn uitgewist, zolang een arts erbij aanwezig is binnen een wettelijk kader. Daarmee zijn twee betekenissen van zelfdoding ontstaan: de 'goede' (met hulp van een arts) en de 'verkeerde' (verminkend, impulsief, eenzaam). Doordat in Nederland de goede zelfdoding bijna altijd 'euthanasie' wordt genoemd, heeft het woord 'zelfdoding' in het publieke debat gewoon-

lijk de kleur van een verkeerde zelfdoding.⁵ De dubbelzinnigheid van de term 'zelfdoding', die afhankelijk van de omstandigheden soms op een goede en soms op een slechte dood wijst, zal ik in dit slothoofdstuk expliciet maken door de term 'euthanasie' in deze paragraaf vaak te vervangen door 'zelfdoding met doktershulp' op verzoek van de patiënt. Meestal gebeurt dat aan de naald maar soms met een in te nemen middel.

Een grote gevoeligheid voor de negatieve klank van 'zelfdoding' kwamen we tegen bij het overlijden na ophouden met eten en drinken. Volgens nabestaanden, artsen en lijkschouwers is dat geen (verkeerde) zelfdoding (hoofdstuk 8.3). Om met deze negatieve associaties bij 'zelfdoding' rekening te houden, heb ik het bewust ten dode vasten aangeduid als een opzettelijke levensbeëindiging. Maar hoe men dat overlijden ook noemt, het bewust ten dode vasten en dorsten valt in mijn ogen onder de besproken intuïtieve kern van het begrip 'zelfdoding' (paragraaf 8.2). Die is omschreven als 'zichzelf met opzet doden', wat bij vasten en dorsten gebeurt door met grote inspanning iets *niet* te doen. Afhankelijk van de voorbereiding en de omstandigheden kan het een goede of een slechte dood zijn; dat is uit de voorbeelden in het Dossier wel duidelijk geworden.

9.1 De frequentie van euthanasie en auto-euthanasie in Nederland

In Nederland zijn bij het ter perse gaan van dit boek drie schattingen bekend over de frequentie van doktershulp bij zelfdoding met pillen, een drank of met een injectie: in 1990, 1995 en 2001.⁶ De frequenties hiervan worden door de onderzoekers uitgedrukt in percentages van het aantal sterfgevallen (tabel 9.1).⁷ In 1995 was er een toename van zelfdoding met doktershulp (de som van euthanasie en doktershulp bij zelfdoding) in vergelijking met 1990, maar in 2001 was er geen duidelijke toename ten opzichte van 1995.

Tabel 9.1 Frequentieschattingen van zelfdoding met doktershulp (in 1990, 1995 en 2001) en zonder doktershulp maar wel in gesprek met naasten (in 1999-2003) in percentages van het aantal sterfgevallen in deze periode (gemiddeld 138.500 per jaar).

	1990	1995	2001	1999-2003 gemiddeld/jaar
Zelfdoding met doktershulp*	1.9% (1.4-2.1)	2.6% (1.9-2.7)	2.8% (2.3-2.8)	
Bewust ten dode vasten**				2.1% (1.3-2.9)
Zelfdoding in gesprek**				1.1% (0.5-1.7)
Auto-euthanasie**				3.2% (2.2-4.2)

* Data ontleend aan Onwuteaka-Philipsen et al 2003. 'Zelfdoding met doktershulp' verwijst hier naar de som van euthanasie en doktershulp bij zelfdoding; schattingen op basis van het sterfgevallenonderzoek. Tussen haakjes het 95% betrouwbaarheidsinterval.

** Dit onderzoek.

De frequentieschattingen in mijn studie hebben betrekking op de zelfde periode als waarin het derde landelijke onderzoek plaatsvond. Ik vergelijk daarom de percentages in de vierde kolom met de percentages in de derde kolom van de tabel. Als de meest aannemelijke en voorzichtige schatting van de frequentie van auto-euthanasie houd ik aan dat dit in 3,2 procent van alle sterfgevallen plaatsvindt.

In bovenstaande tabel noem ik bewust niet de andere vormen van levensbeëindigend handelen door artsen op verzoek van een wilsbekwame patiënt, die ik in paragraaf 3.3 heb besproken. Bijvoorbeeld levensbeëindiging van personen die door een arts in een diepe slaap worden gebracht zonder dat er vocht wordt toegediend, terwijl de levensverwachting vermoedelijk meer dan twee weken is.⁸ De frequentie waarmee dat gebeurt is uit het tot nu toe verrichte onderzoek niet duidelijk geworden omdat wilsbekwame en wils-onbekwame patiënten bij elkaar zijn genomen in de frequentie-

schattingen van medische beslissingen die het levenseinde met grote waarschijnlijkheid bespoedigen. Evenmin staan in tabel 9.1 de verminkende (verkeerde) zelfdodingen die het CBS registreert, omdat deze buiten de definitie vallen van de hier onderzochte sterfswegen.⁹

Mijn conclusie is dat in Nederland anno 2001 zelfdoding in eigen beheer en in gesprek met naasten ongeveer even vaak voorkwam als zelfdoding met doktershulp op verzoek van een patiënt: een paar duizend keer per jaar.

9.2 Komen euthanasie en auto-euthanasie al (veel) langer voor?

Doktershulp bij zelfdoding werd ook al voor 1990 toegepast,¹⁰ maar over de frequentie waarmee dat bijvoorbeeld in de jaren zestig gebeurde, weten we niets. In hoofdstuk 3 heb ik in grote lijnen de culturele veranderingen besproken die vanaf de jaren zestig volgens de Engelse sociologen Walter (1994) en Seale (1998) rond het sterven hebben plaatsgevonden. Maar door het ontbreken van kwantitatief onderzoek naar de hulp die dokters vijftig jaar geleden bij het sterven verleenden, weten we niet hoe vaak zelfdoding onder regie van een arts toen voorkwam. De gedetailleerde veldobservaties door Glaser en Strauss op allerlei ziekenhuisafdelingen waar gestorven werd, hebben mij er wel van overtuigd dat patiënten vandaag de dag veel vaker dan een halve eeuw geleden sterven terwijl zij zich bewust zijn van hun diagnose en daarover ook in gesprek zijn met hun arts en naasten.¹¹

De patiënt kan pas vragen om levensbeëindiging als een arts de dodelijke diagnose heeft uitgesproken. Tijdens mijn stages als co-assistent in Amsterdam (1965-1967) heb ik, net als Glaser en Strauss, de indruk gekregen dat het mededelen van de dodelijke diagnose destijds aanzienlijk minder vaak gebeurde dan vandaag de dag.¹² Daarom kon dood *op verzoek* van de patiënt en uitgevoerd door een arts in de jaren vijftig van de vorige eeuw minder vaak voorkomen dan bij de eerste meting door Van der Maas in 1990. 'Betere kringen' hadden vijftig jaar geleden soms een arts die de fatale diagnose benoemde, en die bovendien openstond voor een verzoek om levensbeëindiging. In die situatie kon zelfdoding met doktershulp op verzoek van de patiënt dan ook voorkomen. Er zijn nog

oudere artsen in leven die zich herinneren dat zij dodelijke middelen in handen gaven of persoonlijk toedienden aan 'ontwikkelde' patiënten en hoe zij dat buiten de openbaarheid hielden.¹³ Vanwege de destijds heersende cultuur van het zwijgen over de dodelijke diagnose, is het echter aannemelijk dat dit minder vaak voorkwam dan vandaag de dag.

Ook auto-euthanasie door de slaapmiddelenmethode kon daarom een halve eeuw geleden minder vaak voorkomen dan in dit onderzoek uit de meting rond de laatste eeuwwisseling is gebleken. Pas in de jaren tachtig, toen de sterfte aan aids in het Westen sterk opkwam, werd openlijk spreken over de dodelijke diagnose tot de norm tussen arts en patiënt. Pas nu aan deze noodzakelijke voorwaarde is voldaan, kan zelfdoding in gesprek met naasten onderdeel worden van de cultuur van het sterven. Toen aids in westerse landen nog altijd dodelijk verliep, kwam zelfdoding in gesprek met vrienden, familie en lotgenoten voor; dat was binnen de eigen subcultuur algemeen bekend. Uit onderzoek weten we dat in de Verenigde Staten en Canada, waar zelfdoding met doktershulp onbespreekbaar was, dat meestal gebeurde zonder hulp van een arts, terwijl in Nederland bij aidspatiënten opvallend vaak zelfdoding met doktershulp voorkwam.¹⁴

Zelfdoding met slaapmiddelen en in gesprek met naasten die voldoet aan de kenmerken die in dit onderzoek zijn gehanteerd – dus zonder pijn of bewust ervaren benauwdheid – komt in de geschiedenis niet voor omdat de moderne slaapmiddelen pas halverwege de twintigste eeuw zijn ontwikkeld. Opium kwam pas in het midden van de negentiende eeuw voor medicinale toepassing in gebruik,¹⁵ maar opium geeft als regel geen langdurige diepe slaap. We weten dat alle in de natuur voorkomende vergiften voor zelfdoding die in de Oudheid werden gebruikt, een ellendige dood veroorzaakten die bijvoorbeeld gepaard ging met een langzame en bewuste verstikking. Door bijvoorbeeld Plato werd dat niet vermeld, ik vermoed om geen afbreuk te doen aan de heroïek van de dood van Socrates.¹⁶

Daarentegen werd bewust ten dode vasten en dorsten reeds in de Oudheid beschreven,¹⁷ en in sommige culturen heeft dat in hoog aanzien gestaan (paragraaf 2.1). De stelling van Jeanne Piekaar dat deze methode in de Middeleeuwen bij de Katharen in Zuid-Frankrijk regelmatig voorkwam,¹⁸ is zwak onderbouwd. Wel lijkt het mij

mogelijk dat bewust ten dode vasten en dorsten in sommige historische perioden of bij specifieke religieuze stromingen vaker door ernstig zieken en ouderen is toegepast dan in deze studie is vastgesteld.¹⁹

Hoewel het voorkomen van bewust ten dode vasten en dorsten zo oud is als de mensheid, heeft deze methode in het Nederlandse publieke debat geen rol gespeeld als alternatief voor zelfdoding met doktershulp.²⁰ Ik vermoed dat dit komt doordat men er tegenwoordig als vanzelfsprekend van uitgaat dat dit een nare manier van doodgaan is. Toch heb ik daarvoor in de besproken literatuur (paragraaf 2.2 en 2.3) geen aanwijzingen gevonden en weten elk jaar een paar duizend Nederlanders deze weg te vinden. Zeker, er zijn goed gedocumenteerde gevallen waarbij het afschuwelijk is verlopen. Even nauwkeurig is echter vastgelegd dat het bij goede mentale voorbereiding en met de nodige voorzorgsmaatregelen een bijzonder afscheid kan zijn, waarbij iemand tot op de laatste dag heldere en pijnvrije momenten heeft. In dit onderzoek hebben zeven van de tien rapporteurs deze manier van overlijden achteraf beoordeeld als waardig sterven. Dat betekent niet dat het altijd de eerste keus was van de overledene. Het betekent ook niet dat zeven van de tien rapporteurs het voor zichzelf een goede methode vonden (paragraaf 6.5.6).

Mijn frequentieschatting van beide vormen van auto-euthanasie heeft betrekking op de jaren 1999-2003. De paar duizend keren per jaar dat dit bleek voor te komen, kunnen daarom niet het gevolg zijn van culturele veranderingen die in gang gezet zijn door de discussies over de euthanasiewet, die in augustus 1999 bij de Tweede Kamer was ingediend. Jaren voordat die wet werd ingediend moeten er al opvattingen over sterven in eigen regie en in overleg met naasten hebben wortel geschoten in de samenleving. Anders valt niet goed te begrijpen dat in de periode 1999 tot 2003 jaarlijks circa 1600 personen erin zijn geslaagd om het tijdstip van hun dood te vervroegen door een dodelijke combinatie van middelen te verzamelen. Zij deden dat als regel zonder veel hulp van een arts en, volgens de nabestaanden, meestal op waardige wijze.

Ideële groeperingen als de NVVE of De Einder hebben daarbij wel een rol gespeeld, maar niet op de eerste plaats door het aantal verstrekte adviezen. Dat was namelijk relatief klein in vergelijking met de ongeveer 1600 gevallen van zelfdoding in gesprek.²¹ In het verle-

den hebben uitspraken van rechters over een goede zelfdoding met doktershulp een rol gespeeld in het publieke debat. Sinds 1994 zijn er vijf processen door justitie gevoerd tegen medewerkers van de Einder en van de NVVE, die de aandacht van krantenlezers hebben gevestigd op de mogelijkheid van zelfdoding in gesprek met naasten wanneer de eigen arts geen hulp bij zelfdoding wilde bieden.²²

9.3 Kan auto-euthanasie verboden worden?

Artikel 2 van de Grondwet beschermt de integriteit van het lichaam. Mede hierop is het recht gebaseerd om kunstmatige voeding te weigeren die via een infuus of een maagsonde in het lichaam wordt gebracht. Wanneer iemand wilsbekwaam is en stopt met eten en drinken, mag z/hij niet daartoe worden gedwongen, tenzij er een behandelbare psychiatrische stoornis aanwezig is waarvan aanneemelijk is dat deze de doodswens veroorzaakt. In de laatste fase van het sterfbed is men echter niet meer aanspreekbaar en zou er als nog tot kunstmatige voeding kunnen worden overgegaan. Daarom is het van belang dat een behandelweigerings op schrift staat en dat een wettelijke vertegenwoordiger toeziet op de naleving ervan.

Bewust ten dode vasten en dorsten mag dus alleen onder bijzondere omstandigheden verhinderd worden door iemand kunstmatig te voeden, namelijk als iemand wilsonbekwaam is of als de doodswens een uiting is van een psychiatrische stoornis die behandelbaar is. Dat geldt evenzo in een ziekenhuis of verpleeghuis. Een arts die de levensbeëindiging wil verhinderen, kan een patiënt eenvoudig wilsonbekwaam verklaren, soms zonder andere reden dan dat z/hij het oneens is met het besluit van de patiënt. Een externe beoordeelaar wordt hierbij ten onrechte zelden ingeschakeld. Voorbeelden van dergelijk machtsmisbruik staan in het Dossier (nr. 4 en 9).²³

Kan een zelfdoding verboden worden die in overleg met naasten en met diverse (slaap)medicijnen wordt uitgevoerd? Zelfdoding is niet strafbaar, maar zou verhinderd kunnen worden wanneer iemand niet wilsbekwaam is. Als er een psychiatrische stoornis aanwezig is die volgens een psychiater gevaar voor een (verkeerde) zelfdoding veroorzaakt, kan iemand tegen zijn of haar wil enige tijd op een psychiatrische afdeling worden opgenomen. Ook bij deze methode zijn een behandelverbod en een wettelijk vertegenwoordiger van belang tijdens de periode dat men nog niet overleden is maar buiten kennis.

Zelfdoding met een combinatie van medicijnen kan dus verboden noch verhinderd worden zolang iemand wilsbekwaam is en geen psychiatrische stoornis vertoont waarvan aannemelijk is dat deze de doodswens veroorzaakt. Toch zal in een verpleeghuis of in een psychiatrisch ziekenhuis de uitvoering van zelfdoding met slaapmiddelen waarbij familie aanwezig zou zijn, in de regel wél worden verhinderd. Als psychiater weet ik uit eigen ervaring dat de behandelstaf dit zal beletten omdat elke zelfdoding, ook wanneer die in overleg met familie en behandelaars plaatsvindt en human wordt uitgevoerd, een ontwrichtende uitwerking heeft op de medebewoners van het huis en de behandelstaf onzeker maakt. Een (goede) zelfdoding zal daarom thuis moeten plaatsvinden.

Er bestaat bij velen verwarring over de vraag of de intimi aanwezig mogen zijn bij een zelfdoding met de slaapmiddelenmethode en in gesprek met naasten. Meneer R. (Dossier nr. 7) nam afscheid van zijn vrouw en kinderen en stuurde hen vervolgens weg om te voorkomen dat zij na zijn overlijden in de problemen zouden raken doordat zij erbij aanwezig waren geweest. Uit de jurisprudentie blijkt dat als de vrouw en de kinderen van meneer R. bij de zelfdoding alleen maar aanwezig waren gebleven zonder iets meer te doen dan zijn hand vasthouden, dit als morele steun zou zijn beschouwd. Deze opvatting is in overeenstemming met een uitspraak van de Hoge Raad in 1995²⁴ en vindt men ook terug in de hieronder geciteerde brief van de minister van Justitie aan de Tweede Kamer. De familie hoeft een dierbare niet in eenzaamheid te laten sterven. Aanwezigheid bij zelfdoding op zichzelf is geen strafbare hulp.

De onduidelijkheid hierover wordt veroorzaakt doordat degenen die aanwezig zijn bij een zelfdoding, iets zouden kunnen doen wat de officier van justitie zou kunnen beschouwen als strafbare hulp bij zelfdoding in de zin van art. 294 van het Wetboek van Strafrecht.²⁵ Met name het 'jampotjesarrest' van het Hof Leeuwarden heeft bijgedragen aan de verwarring.²⁶ Daarin werd als strafbare hulp onder andere genoemd het opendraaien van een jampotje door de humanistisch-geestelijk raadsman Willem Muns, die dit jampotje vervolgens aanreikte aan een ernstig zieke oude vrouw die zelf de jam door de yoghurt roerde waarin de dodelijke pillen zaten en dit mengsel opat. Reeds de naam van dit arrest geeft misverstand omdat deze hulp door het hof als strafbare hulp werd beschouwd *in combinatie met* geheel andere handelingen (zoals het opstellen van

een lijst van medicijnen) door de heer Muns, die bovendien optrad in zijn functie van begeleider met specialistische kennis over zelfdoding.

In 2003 schreef de minister van Justitie Jan Hein Donner aan de Tweede Kamer over de grens tussen strafbare en niet-strafbare hulp bij zelfdoding:

Uit jurisprudentie van de Hoge Raad (zie HR 5 december 1995, NJ 1996, 322) valt op te maken dat onder het begrip behulpzaamheid bij zelfdoding in de zin van artikel 294 niet kan worden verstaan het verschaffen van informatie, het voeren van gesprekken en het geven van morele steun. Dergelijk handelen is derhalve niet strafbaar. [...] Het verstrekken van het boek 'Humane zelfdoding' [bedoeld wordt Admiraal 2003] aan artsen *of aan andere personen* is op grond van het bovenstaande derhalve niet strafbaar [cursivering toegevoegd].²⁷

De gecursiveerde woorden zijn van belang voor wat nog volgt, omdat daaruit valt op te maken dat als een arts het boek *Informatie over humane zelfdoding* zou verstrekken aan een patiënt met wie de arts in gesprek is over een duurzame doodswens, het geven van deze informatie niet strafbaar is.

9.4 De resultaten van dit onderzoek kunnen verschillende standpunten ondersteunen

Men kan uit de frequentie waarmee auto-euthanasie voorkomt de conclusie trekken dat de (goede) zelfdoding met doktershulp op verzoek van de patiënt (ofwel 'euthanasie') nog maar zelden nodig is. Wie van mening is dat de legale praktijk van euthanasie een smet is op de Nederlandse artsensstand, zou kunnen verdedigen dat mensen bewust kunnen stoppen met eten en drinken onder goede palliatieve begeleiding. Als ernstig zieken daartegen opzien, zouden zij, in plaats daarvan, tijdig een dodelijke combinatie van slaapmiddelen kunnen verzamelen. Deze vleugel in het debat, die zich schaaft aan de zijde van de kritiek op Nederlandse artsen vanuit het buitenland, zou daarom kunnen verdedigen dat – nu sommige mensen in staat blijken om het overlijden op humane wijze in eigen regie te nemen – ouderen en zieken dat ook kunnen doen als

zij per se tegen 'Gods plan' willen ingaan. Vanuit deze levensbeschouwing hoeven artsen dus nog slechts bij hoge uitzondering over te gaan tot een in maatschappelijk opzicht gevaarlijke en emotioneel belastende dodende handeling ('euthanasie').

Voorstanders van zelfdoding met doktershulp op verzoek van de patiënt zouden een geheel andere conclusie uit het resultaat van dit onderzoek kunnen trekken. Zij pleiten voor een ruimere interpretatie van de mogelijkheden die de huidige euthanasiewet toestaat. Zij zouden er de nadruk op kunnen leggen dat het een 'misstand' is dat oudere patiënten zónder een dodelijke ziekte gedwongen worden om 'met list en bedrog' een voorraad middelen te verzamelen voor zelfdoding in gesprek met naasten. 'Nog erger', artsen die weigeren aan ouderen met gebreken een dodelijk middel te geven, laten hen als zij dood willen gaan weinig andere keus dan over te gaan tot ten dode vasten en dorsten. De NVVE pleit er sinds 2002 voor om de verstrekking van een 'laatstewilpil' aan haar uit te besteden.²⁸ Zij zou dit pleidooi kunnen proberen kracht bij te zetten door op dit onderzoek te wijzen, waaruit blijkt dat jaarlijks duizenden personen overgaan tot bewust ten dode dorsten, wat toch 'mensonterend' is.

Ik herinner eraan dat 70 procent van de rapporteurs het overlijden na bewust stoppen met eten en drinken als waardig heeft beoordeeld (tabel 6.25). In geval van zelfdoding in gesprek met naasten en door een combinatie van medicijnen, was dit zelfs 80 procent. Deze percentages zijn afkomstig uit een groep Nederlanders die niet was voorgeselecteerd op grond van het feit dat zij lid waren van de NVVE.²⁹ Dat zou op zijn minst te denken kunnen geven.

Weer anderen in het debat zien niet de noodzaak om doktershulp bij zelfdoding in te perken, maar zouden ook moeite hebben met een ruimere toepassing ervan, mede vanwege het internationale isolement waarin Nederland verder zou kunnen geraken. Ook zij kunnen de resultaten van dit onderzoek goed gebruiken, omdat deze hen bevestigen in de opvatting dat mondige consumenten die hun dood in regie willen nemen, blijkbaar reeds zelf hun weg naar een humane dood kunnen vinden. Voor zover dat mondige burgers niet lukt, is het niet aan de samenleving om hun probleem op te lossen.³⁰

Het is lastig om nauwkeurige en volledige informatie te vinden over methoden van auto-euthanasie die door deskundigen zijn beoordeeld als doeltreffend, pijnloos en zonder gevaar voor de aanwezi-

gen. Over bewust ten dode vasten en dorsten is die informatie uiterst beperkt omdat deskundigen dit onderwerp tot op heden lijken te vermijden, al zijn er enkele recente uitzonderingen op deze regel.³¹

Iets minder moeilijk is het om nauwkeurige informatie te verzamelen over de benodigde slaap- en dodelijke middelen voor zelfdoding in gesprek met naasten, omdat begeleiders van 'recht op waardig sterven'-verenigingen deze informatie geven aan individuele personen met een doodswens die daarom vragen. Velen tonen in het publieke debat grote bezorgdheid dat bekend zou kunnen worden welke middelen in combinatie de dood via de slaap kunnen bewerken. Die bezorgdheid bestaat eveneens bij 'recht op waardig sterven'-verenigingen. Uit interviews met nabestaanden bleek mij dat begeleiders en leidinggevenden uit die kringen weliswaar informatie geven aan leden die daarom vragen, maar dat de verstrekte informatie zelden volledig en up-to-date is. Bij navraag bleken de redenen daarvoor te zijn dat zij vrezen dat hun groepering hiermee een goede reputatie zou kunnen verliezen of dat justitie op de loer zou liggen.

De vrees voor een wat ruimere verspreiding van de juiste informatie over een dood via inslapen is niet zonder grond, maar wordt naar mijn mening overschat. Er liggen bij deze methode nog verschillende drempels tussen het krijgen van informatie erover en de uitvoering ervan. Het verzamelen van de dodelijke middelen kost tijd, vergt inventiviteit en bovendien zijn er emotionele barrières voordat iemand tot de uitvoering overgaat. Een oudere die impulsief alle slaap- en andere pillen op het nachtkastje inneemt, wordt vaak weer wakker. Persoonlijk denk ik dat het niet verkeerd is dat de samenleving een drempel probeert op te werpen tegen impulsieve zelfdodingen, door het verzamelen van de juiste combinatie medicijnen niet al te makkelijk te maken. Nu we weten dat jaarlijks ongeveer 1600 personen de middelen hebben weten te verkrijgen en doeltreffend hebben gebruikt, kan men echter moeilijk volhouden dat deze drempel onoverkomelijk is.

Daarnaast is er een geheel ander argument tegen de simpele redenering dat de beschikbaarheid van een dodelijk middel op het nachtkastje tot een toename van zelfdodingen zou leiden. Een pijnloos inslaapmiddel als het dodelijke stadsgas, dat in iedere keuken beschikbaar was tot de komst van het aardgas rond 1965, heeft het aantal zelfdodingen in Nederland niet aantoonbaar verhoogd.³²

Mijn conclusie is dat met name de informatie aan patiënten en aan ouderen verbeterd kan worden over door welke voorzorgsmaatregelen bewust stoppen met eten en drinken minder zwaar kan verlopen. Deze informatie is ook bij artsen en verpleegkundigen onvoldoende bekend, en is samengevat in paragraaf 7.2.³³

Zojuist heb ik drie standpunten in het publieke debat over zelfdoding met doktershulp op verzoek van de patiënt aangeduid. Dokters moeten minder vaak een dodelijk middel geven (orthodoxe gelovigen van allerlei gezindten); dokters behoren een dodelijk middel op verzoek van de patiënt ook te geven als er geen ziekte is maar wel een weloverwogen doodswens ('recht op waardig sterven'-verenigingen); en als derde stroming: zoals de situatie in Nederland nu is, hoeft de overheid geen stappen te zetten die zelfdoding met doktershulp tegengaan of bevorderen.

Bij geen van de drie standpunten voel ik me thuis. Op de eerste plaats zijn zij alle drie eenzijdig gefocust op het aantal gevallen van euthanasie in plaats van op de kwaliteit van sterven. Als een goede dood in Nederland gediend zou zijn met minder gevallen van zelfdoding met doktershulp, dan is dát een doorslaggevende reden om te streven naar een afname van euthanasie. Maar dat is niet onderzocht (zie paragraaf 3.1).

Ten tweede, de gerichtheid op controle maakt dit debat juridisch topzwaar. Daardoor is de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt ver buiten beeld geraakt. Juist die vertrouwensrelatie dient naar mijn mening voorop te staan in een samenleving die haar burgers een goede dood gunt. De woordvoerders van de genoemde standpunten veronachtzamen dat de juridisering van het sterven die vertrouwensrelatie heeft aangetast. Daarmee is ook de speelruimte van artsen beperkt om in alle openheid met een ernstig zieke of oudere patiënt te spreken over diens doodswens.

Deze laatste stelling zal ik in de volgende paragraaf toelichten.

9.5 Auto-euthanasie confronteert artsen met meerdere dilemma's

Uit dit onderzoek is gebleken dat jaarlijks ongeveer twee- tot drieduizend personen met gebreken of een ernstige ziekte (maar zonder een dodelijke ziekte) hun leven zelfstandig hebben beëindigd in

overleg met een vertrouwenspersoon. Ongeveer 1600 personen deden dat door bewust te stoppen met eten en drinken, en ongeveer 800 personen deden dat door zelfdoding in gesprek met naasten (tabel 6.6).³⁴ Velen van hen waren ouder dan 60 jaar (tabel 6.2). Deze bevindingen roepen bij mij de vraag op of artsen voldoende aandacht hebben voor die oudere patiënten, die bij herhaling hun doorleefde overtuiging naar voren brengen dat zij genoeg hebben geleefd maar dat de dood hen heeft vergeten.³⁵

Artsen blijken nu reeds een rol te spelen bij beide methoden van auto-euthanasie. Bijna een kwart (23 procent) van de overledenen had informatie gekregen over de slaapmiddelenmethode van een arts (tabel 6.13) en 22 procent had een of meer van de middelen gekregen 'van een arts die wist van het plan tot levensbeëindiging' (tabel 6.18). De rol van artsen die hieraan medewerking hebben gegeven, blijkt zeker niet minder belangrijk te zijn dan die van vrienden of familieleden, die in 16 procent van de gevallen het dodelijke middel hadden aangeschaft. Daarnaast had 35 procent van de overledenen het dodelijke middel 'met smoesjes van een arts of apotheek' verkregen.

Beide methoden van auto-euthanasie confronteren artsen met meerdere dilemma's, waarvan ik er hier per methode telkens twee zal bespreken. Bij de slaapmiddelenmethode in gesprek met naasten is er het dilemma of een arts, op verzoek van een patiënt, al of niet informatie geeft over de middelen die deze voor zelfdoding in gesprek met naasten nodig heeft. Daarnaast is er het probleem of een arts op verzoek van een patiënt deze in staat zal stellen om de middelen over een periode van maanden op te sparen, wanneer z/hij dat voor zijn persoonlijk en professioneel geweten kan verantwoorden.

Bij bewust ten dode vasten en dorsten liggen er twee vergelijkbare dilemma's. Geeft een arts misschien ook zonder verzoek van een patiënt informatie over deze methode van levensbeëindiging? Ten tweede: doet een arts al of niet een toezegging om verzachtende middelen te geven wanneer de patiënt besluit over te gaan tot ten dode vasten en dorsten en om verzachtende middelen vraagt? Deze vier dilemma's hangen ten nauwste samen omdat bewust ten dode dorsten en een zelfdoding met slaapmiddelen twee uitingsvormen zijn van hetzelfde streven om in overleg met naasten de dood in beheer te nemen. Vandaar dat het niet lukt om ze geheel gescheiden

te behandelen. Ik zie het als mijn taak deze dilemma's scherp te stellen, niet om een oplossing ervoor te geven.

Uit eerder onderzoek en ook uit dit onderzoek (tabel 6.5) is gebleken dat artsen meestal geen dodelijk middel verstrekken op verzoek van een patiënt, als er geen dodelijke of ernstige ziekte is.³⁶ Het arrest Brongersma van de Hoge Raad wordt door hen uitgelegd als een bevestiging van deze opvatting.³⁷ Na dit arrest heeft de KNMG de commissie-Dijkhuis ingesteld, die heeft geprobeerd om 'lijden aan leven' te omschrijven. De commissie heeft betoogd dat lijden aan leven binnen het domein van artsen kan vallen ook als er geen duidelijke ziekte is. Dokterhulp bij zelfdoding zou in dat geval volgens de commissie soms gerechtvaardigd kunnen zijn.³⁸ Maar artsen blijven op dit punt uiterst terughoudend te zijn.

Wat zou de rol van artsen kunnen zijn wanneer een wilsbekwame patiënt vertelt dat z/hij een zelfdoding in gesprek met naasten serieus overweegt? Artsen hoeven in dat geval niet over wettelijke grenzen heen te gaan die voor hen gelden. Dat hoeft niet, omdat artsen bij auto-euthanasie geen dodelijke handeling verrichten. Een arts kan erop wijzen dat het de verantwoordelijkheid van de patiënt zelf is om aan de dodelijke middelen te komen. Als het de patiënt niet lukt om de middelen te verzamelen en als z/hij in de doodswens volhardt, kan de arts soms bespreken dat stoppen met eten en drinken onder goede begeleiding een te overwegen mogelijkheid is. Deze komt straks ter sprake.

In bijscholing die ik aan huisartsen gaf, bleek het een nieuw gezichtspunt te zijn dat z/hij met een niet-zieke, oudere patiënt die bij herhaling uitdrukkelijk de wens uitspreekt om te sterven, de mogelijkheid kan bespreken om ten dode te vasten en te dorsten. Daarentegen riep het idee dat een arts met een oudere die uitdrukkelijk om een dodelijk middel vraagt, onder bepaalde omstandigheden zou kunnen bespreken dat z/hij een eigen 'pil van Drion' kan samenstellen, veel onzekerheid op. 'Moet ik die pil dan gaan voorschrijven?' was een reactie, 'hoe gaat dat dan precies in zijn werk?' een tweede. Weinig artsen bleken ervan op de hoogte dat zij het boek *Informatie over humane zelfdoding* (Admiraal 2003) kunnen bestellen en dit aan een patiënt ter inzage kunnen geven met de uitnodiging er samen verder over te praten.

Voor alle duidelijkheid merk ik op dat een arts niet de plicht heeft

om informatie over humane zelfdoding te geven aan een patiënt die daarom vraagt. Die plicht kan ik niet afleiden uit de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst.³⁹ Als een arts emotionele of morele problemen heeft met het geven van die informatie, maken sommige artsen hun patiënt attent op een organisatie die dat wel doet (Dossier nr. 10), maar ook dat kan geen verplichting zijn.

Het is mogelijk dat sommige artsen het inconsequent vinden om een verzoek om hulp bij zelfdoding af te wijzen, maar vervolgens wel te vertellen hoe iemand dat zelf kan doen. Misschien koesteren zij de vrees om, door concrete informatie te geven aan een patiënt die ambivalent staat ten opzichte van levensbeëindiging, deze te stimuleren om een plan op te stellen of dat te gaan uitvoeren. Een arts kan zich in dat laatste geval medeverantwoordelijk voelen voor een later voltrokken zelfdoding in eigen beheer. Het gaat hier niet om een juridische verantwoordelijkheid. De eerder geciteerde uitspraak van de minister van Justitie bevestigt dat het geven van de concrete informatie in het boek van Admiraal (2003) op zichzelf geen strafbare hulp is. Het gaat hier om een morele verantwoordelijkheid, waarover een arts, binnen de grenzen van zijn professionele verantwoordelijkheid, per situatie tot een eigen afweging kan komen.⁴⁰

Nu volgt een korte bespreking van het dilemma of een arts behalve informatie misschien ook de middelen zou verstrekken voor een zelfdoding in gesprek met naasten, met name wanneer de patiënt door ziekte of gebreken niet langer mobiel is. Daarmee overtreedt een arts het strafwetartikel dat het geven van dodelijke middelen strafbaar stelt, althans zolang niet aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan. In het Dossier (nr. 3 en nr. 8) kwamen twee huisartsen ter sprake die verschillend met een verzoek om zelfdoding met doktershulp zijn omgegaan, terwijl in beide gevallen de patiënt overging tot een zelfstandige levensbeëindiging.

De huisarts van mevrouw S. (Dossier nr. 8) was niet bereid tot doktershulp bij zelfdoding omdat zij niet aan een dodelijke ziekte leed maar aan een niet goed behandelbare, pijnlijke ziekte, waaraan zij niet zou overlijden. Mevrouw S. had zich goed geïnformeerd over het verloop van haar ziekte. Zij wendde verschillende specifieke klachten voor die bij haar ziekte kunnen voorkomen. De huisarts schreef haar, zonder het te beseffen, een combinatie medicijnen

voor die dodelijk is als er voldoende van zijn opgespaard. Mevrouw S. deed dit met de grote tegenzin, omdat deze smoesjes afbreuk deden aan haar wens om met open vizier uit het leven te vertrekken. Bij het afscheid van haar vriendinnen sprak zij haar ergernis uit over 'het stiekeme gedoe dat nodig is om op een nette manier dood te gaan'.

Meneer G. (Dossier nr. 3) leed aan twee ernstig invaliderende ziekten, die niet behandelbaar waren en waarvan er één door medisch ingrijpen was veroorzaakt. De patiënt verzocht zijn arts om een dodelijk middel. Na vele gesprekken was de huisarts hiertoe bereid en consulteerde hij een SCEN-arts. Deze kwam tot de conclusie dat meneer G. niet voor doktershulp bij zelfdoding in aanmerking kwam, omdat 'hij zijn invaliditeit niet accepteert'. De huisarts was het niet eens met de afwijzing. Toen de patiënt opnieuw om euthanasie vroeg, stelde de huisarts voor dat hij een dodelijk middel in kleine porties zou voorschrijven. De patiënt wees dit voorstel af omdat hij het te lang vond duren en beëindigde zijn leven door bewust ten dode te vasten onder palliatieve begeleiding. Zijn vrouw beoordeelde het overlijden als waardig.

Deze laatste huisarts verkeerde in een gewetensconflict, wat vermoedelijk vaker bij artsen voorkomt gezien het feit dat het voorschrijven van (een deel van) de dodelijke middelen niet uitzonderlijk blijkt te zijn (tabel 6.18). Na het negatieve advies van de SCEN-arts leek het hem erg moeilijk om nog openlijk te helpen bij de zelfdoding van meneer G.⁴¹ Hij vond het verzoek om hulp daarbij echter goed invoelbaar en moreel te rechtvaardigen, terwijl het fysiek uitgesloten was dat meneer de middelen nog zelf kon verzamelen. Vanwege deze redenen was de huisarts bereid risico te nemen met zijn voorschrijfgedrag.

Anders verliep het bij de huisarts van mevrouw S. Deze werd om de tuin geleid en schreef zonder dat te beseffen een dodelijke combinatie voor. Ook dat gebeurt niet zelden (tabel 6.18). Tussen deze twee mogelijkheden ligt bovendien nog een grijs gebied dat mogelijk omvangrijk is. Een arts kan ook vermoeden dat een hoogbejaarde een recept vraagt voor een bepaald middel vanwege een voorgenomen zelfdoding, maar er de voorkeur aan geven om dat onbesproken te laten zolang de patiënt er niet over begint. Er moet wel een medische indicatie zijn voor dat middel.

Ook bij stoppen met eten en drinken met de bedoeling daardoor te overlijden zal ik twee dilemma's bespreken. Eerst de schaarse feiten. De informatie over bewust ten dode vasten en dorsten bleek in 20 procent van de gevallen afkomstig te zijn van een arts (tabel 6.13). Ruim 60 procent van de artsen die betrokken was bij de begeleiding ervan, toonde zich bereid enige vorm van medicatie ter verzachting te geven (tabel 6.16); 35 procent gaf op een zeker moment (soms op de laatste dag) morfine. Anderzijds waren er artsen die zich tot het uiterste hadden verzet tegen deze vorm van levensbeëindiging en die de patiënt onder dwang sondevoeding hadden willen toedienen (Dossier nr. 4 en nr. 9).

In hoofdstuk 8 is besproken dat het overlijden na bewust ten dode vasten door veel artsen niet als een zelfdoding wordt beschouwd. Daarom lijkt het geven van informatie hierover minder beladen dan bij zelfdoding met slaapmiddelen en in gesprek met naasten. Een eerste dilemma doet zich voor rond de vraag of een arts ook informatie geeft over ten dode vasten en dorsten aan een oudere patiënt met een uitdrukkelijke doodswens die van deze methode niet op de hoogte is en er dus niet om kan vragen? Het *Handboek palliatieve zorg* onder redactie van Spreeuwenberg stelt dat de arts dit alternatief met de patiënt bespreekt wanneer er een dodelijke ziekte is.

Bij 'de wil om te versterven beslist patiënt zelf om niet meer te eten en soms ook niet meer te drinken, om zo sneller te overlijden. Deze autonome wilsuiting van de patiënt verdient respect, advies en goede zorg. Een patiënt die zich onthoudt van eten maar wel drinkt, heeft een langere prognose dan degene die beslist om tegelijkertijd op te houden met eten en met drinken. Als het de wens is om snel te overlijden en het leven niet onnodig te rekken dan is het stoppen met drinken bij optimale mondverzorging *een goed alternatief*. Het is belangrijk om *dit zowel met de patiënt als met de familie te bespreken*.'⁴²

Niet geheel duidelijk in dit citaat is of 'goede zorg' ook palliatieve medicatie omvat en wat daarbij de grenzen zijn. De wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) verschaft hierover helderheid. Deze wet stelt dat een arts 'de zorg van een goed hulpverlener in acht [behoort te] nemen'.⁴³ Dat omvat alle zorg die medisch geïndiceerd is. Die bepaling blijft ook gelden wanneer een

arts het niet eens is met een beslissing van een wilsbekwame patiënt, dus ook in het geval van bewust ten dode vasten en dorsten door een wilsbekwame patiënt die dat niet in een opwelling doet maar na afweging van alternatieven. Mensen mogen nu eenmaal in de ogen van hun omgeving onverstandige dingen doen zonder dat dit afdoet aan hun recht op medisch geïndiceerde zorg. Bij bewust stoppen met eten en drinken om zo eerder te overlijden zijn niet slechts adviezen over de mondverzorging en maatregelen ter voorkoming van doorliggen medisch geïndiceerd, maar ook het geven van adequate bestrijding van pijn of andere klachten en de opvang van naaste familieleden die het moeilijk hebben met het besluit van de patiënt.

Deze zorgplicht heeft naar mijn mening echter ook een grens. Hij strekt zich niet uit tot het voorschrijven van medicatie waarmee de patiënt het grootste deel van het etmaal in slaap wordt gebracht. Daarvoor zijn twee redenen. Het grootste bezwaar daartegen is dat een arts die het bewustzijn met medicijnen vrijwel continu uitschakelt, verhindert dat de patiënt de keus om ten dode te vasten en te dorsten in woord en daad kan bevestigen of *op dat besluit kan terugkomen*. Een tweede bezwaar tegen het beleid om bij bewust ten dode vasten en dorsten iemand vrijwel permanent in slaap te houden, is dat men daarmee terminale sedatie toepast, waarbij de regie over het sterven bij een arts ligt en niet meer bij de patiënt. Men kan erover twisten hoeveel dagen het redelijkerwijs van iemand gevergd kan worden om het besluit tot overlijden via vasten en dorsten in woord en daad te bevestigen. Ter wille van dit onderzoek heb ik de grens bij vier etmalen *dorsten* gelegd, om er redelijk zeker van te zijn dat iemand consistent een tijd lang de doodswens had bevestigd en na vier dagen dorsten nog steeds niet op de doodswens was teruggekomen. Een andere grens valt ook te verdedigen, afhankelijk van de individuele situatie en met name van de weloverwogenheid van het besluit om te sterven.

Een tweede dilemma bij ten dode vasten en dorsten cirkelt rond het al of niet toezeggen door de arts om verzachtende medicijnen te geven als de patiënt tot vasten en dorsten zou overgaan. Het is in medische kringen bekend dat er zich situaties voordoen waarin een arts de toezegging doet om het bewustzijn permanent op te heffen door diepe sedatie toe te passen onmiddellijk nadat de patiënt is gestopt met eten en drinken. Allerlei variaties op dit scenario zijn

voorstelbaar, en worden vermoedelijk ook door artsen toegepast.⁴⁴ Als het tijdsinterval erg kort wordt tussen het begin van het dorsten en de door een arts ingestelde, min of meer permanente sedatie, komt de regie over het sterven bij de arts te liggen, met alle professionele verantwoordelijkheid die daarbij hoort. Min of meer permanente sedatie in combinatie met dorsten, lijkt als twee druppels water op een sluiproute voor euthanasie, waarbij er geen sprake meer is van sterven onder regie van de patiënt zelf. De toezegging van een arts om medisch geïndiceerde zorg te geven wanneer een patiënt hierom vraagt vóórdat z/hij met vasten en dorsten is begonnen, kan dus wel onderdeel zijn van sterven onder regie van de patiënt, maar wordt ondubbelzinnig begrensd door de *bewuste, regelmatig bevestigde wilsuiting* van de patiënt, nadat die deze weg is ingeslagen. Indien artsen over het overlijden door ten dode vasten en dorsten onderling meer zouden overleggen, zou over dit dilemma ook wat meer duidelijkheid kunnen ontstaan.⁴⁵

Persoonlijk ben ik van mening dat dezelfde morele uitgangspunten aan de orde zijn bij beide methoden van auto-euthanasie. Het staat een arts vrij om de informatie te geven waarom de patiënt vraagt, vanzelfsprekend aangepast aan de mogelijkheden en het tempo van de patiënt. Het staat een arts ook vrij om die informatie te geven als een patiënt daar nog niet om vraagt, maar in een situatie verkeert waarin deze steeds opnieuw een doodswens uitspreekt en er blijk van geeft informatie te wensen over een draaglijke manier om zelf het leven te kunnen beëindigen in overleg met naasten. Ten derde, het staat een arts niet alleen vrij maar hij heeft ook de plicht om medisch geïndiceerde zorg te geven, mits de regie blijft waar hij hoort: bij de wilsbekwame patiënt.

Het voordeel van deze uitgangspunten is dat de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt in mijn ervaring kan worden versterkt wanneer een arts zonder terughouding informatie geeft. Die vertrouwensrelatie is essentieel voor een zinnig gesprek van de arts met een patiënt en diens vertrouwenspersonen om gezamenlijk uit te zoeken of er misschien nog een alternatief bestaat voor een zelfstandige levensbeëindiging. Sommige mensen zien levensbeëindiging als enige uitweg uit een in eigen ogen onleefbaar leven. Een arts die voor die gevoelens en plannen een open oor heeft en niet geheimzinnig doet, krijgt kansen om die wens om te buigen naar het

leven. Zelfs als dat mislukt, kan een open dialoog het verschil betekenen tussen een slechte en een goede dood.

9.6 Waarom zouden sommige patiënten kiezen voor auto-euthanasie?

De redenen om over te gaan tot bewust stoppen met eten en drinken of tot zelfdoding met de slaapmiddelenmethode, hangen in geval van een wilsbekwame persoon met een weloverwogen doodswens samen met de voorstelling die deze heeft van een goede dood en van de beschikbare alternatieven om die te realiseren. We zagen dat een goede dood bij voorkeur aan het eind van een lang en vervuld leven komt, zonder ernstige pijn, benauwdheid of ander lijden en omringd door dierbaren (paragraaf 3.2). Een nieuw aspect dat daar in de afgelopen halve eeuw bij lijkt te zijn gekomen, is de wens om zo lang mogelijk aanspreekbaar te blijven (paragraaf 3.3). Dat stelt mensen in staat om bewust afscheid te nemen. Bovendien wensen zij de periode dat zij geen controle meer hebben over afstotende geuren, geluiden en andere onsmakelijke symptomen, zo kort mogelijk te houden. De stervende wenst dat niet alleen voor zichzelf maar ook voor de omstanders, die erdoor afgestoten kunnen worden.

De beheersing van het stervensproces – zonder (pijn) lijden, zo lang mogelijk bewust en zo esthetisch mogelijk – is vaak maar nog lang niet altijd mogelijk geworden dankzij optimale palliatieve zorg. Het verzoek om doktershulp bij zelfdoding (aan de naald of door het innemen van een dodelijk middel) wordt meestal niet door pijn ingegeven. Sterven aan de naald komt echter wel iets beter dan optimale palliatieve zorg tegemoet aan de wens tot op het allerlaatst contact te houden met dierbaren, zonder dat een onesthetische periode volgt. Ik herinner eraan dat reeds in 1990 bij een bevolkingsonderzoek in Engeland is geconstateerd dat bij een groeiend deel van de overledenen 'a generalised desire to exercise some control over the manner and timing of their deaths' bestond. Voor hen was een (goede) zelfdoding met doktershulp (ofwel 'euthanasie') geen optie in de realiteit, maar dat deed aan de wens tot beheersing van het sterven niet af.

Doodgaan krijgt een persoonlijk stempel als men het voor elkaar krijgt zo lang mogelijk in contact met dierbaren te blijven. De cen-

trale stelling van dit boek is dat terminale sedatie, euthanasie én auto-euthanasie verschillende wegen zijn naar ditzelfde doel. Dat brengt mij op de vraag waarom palliatieve zorg (inclusief terminale sedatie) en euthanasie niet genoeg zijn. Wat maakt dat sommigen de lastig begaanbare route van auto-euthanasie inslaan?

Ik vermoed dat de machtsongelijkheid tussen een arts en een ernstig zieke of hoogbejaarde patiënt hierbij een essentiële rol speelt. Auto-euthanasie drukt soms een stil protest uit tegen de grote afhankelijkheid van een arts om op eigen wijze en op eigen tijd te mogen sterven. In dit onderzoek bleek dat circa 40 procent van de overledenen geen euthanasieverzoek tot een arts heeft gericht maar wel overleed door een van beide methoden van auto-euthanasie (tabel 6.4).

Het is verhelderend om auto-euthanasie te beschouwen als een imitatie van de omgangsvormen die patiënten in Nederland hebben geleerd van artsen ter bespoediging van het levenseinde. Het is zeker geen klakkeloze imitatie, maar een aan hun situatie aangepaste nabootsing van het vele overleg, de afwegingen en de zelfbeheersing die daarbij van artsen en patiënten worden vereist en die deze keer op keer tentoonspreiden tijdens de besluitvorming.⁴⁶ De burger hoort daarover jaar in jaar uit via de media in interviews en tv-rapportages. De Swaan heeft beargumenteerd dat psychotherapeutische omgangsvormen door cliënten worden overgenomen van de psychotherapeuten en dat zij in dat leerproces 'halve professionals' worden.⁴⁷ Naarmate artsen meer macht hebben om een goede dood te bevorderen, wordt het voor ontwikkelde leken aantrekkelijk om die kunst van hen af te kijken en zelf toe te passen. Die wens is niet van vandaag of gisteren. Hij is in Nederland, meer dan in België en Zwitserland, gestimuleerd door decennia van publiek debat over een (goede) zelfdoding met doktershulp, dat in andere landen nog niet goed op gang is gekomen. Omgangsvormen die artsen uitdragen tijdens hun begeleiding van het proces dat uitmondt in een goede zelfdood met doktershulp ('euthanasie'), worden door patiënten overgenomen in hun gesprekken met vertrouwenspersonen. Personen met een jarenlange doodswens die de media op dit punt nauwlettend volgen, kunnen vermoeden, dat zij volgens hun arts niet in aanmerking komen voor deze hulp. Vervolgens bereiden zij hun eigen dood meer of minder nauwkeurig voor en nemen tijdens dat proces allerlei houdingen en gedragingen van artsen over.

De resultaten van dit onderzoek die in hoofdstuk 6 zijn besproken, ondersteunen deze stelling. Imitatie is evident bij het vaststellen door de overledene op welke tijd en plaats het sterven in gang zal worden gezet, wie daarbij aanwezig zullen zijn, hoe er na het overlijden zal worden gehandeld en wat er mag worden gezegd tegen de autoriteiten. Dat alles en nog veel meer komt aan de orde in de loop van emotionele, maar toch beheerste gesprekken met dierbaren.⁴⁸

Wanneer iemand na vele gesprekken, op een vooraf afgesproken tijdstip en in aanwezigheid van een enkele dierbare, ten slotte het dodelijke slaapmengsel inneemt dat is uitgestrooid in een kommetje vla, dan lijkt dat ritueel als twee druppels water op het ritueel waarbij een arts, na lange voorbereiding, een drankje overhandigt of twee injecties toedient. Evenzo vertoont bewust alle eten en drinken laten staan, verwantschap met de beslissing van een patiënt om geen volgende chemotherapie meer te willen ondergaan, om geen antibiotica te accepteren bij een infectie die meestal dodelijk verliep toen er nog geen antibiotica bestonden, of om geen levensverlengende medicijnen meer te gebruiken. Deze beslissingen maken de weg vrij voor het overlijden op afzienbare termijn, met dat verschil dat bewust ten dode vasten en dorsten de enige uit het rijtje is waarover de persoon zelf de volledige regie heeft.

De palliatieve medicatie die een patiënt bij ten dode vasten en dorsten aan de arts vraagt, heeft zijn spiegelbeeld in de varianten van pijn- en symptoombestrijding die artsen toepassen nadat zij een behandeling hebben gestaakt. Het zal misschien niet lang meer duren of sommige mondige patiënten verzamelen zelf de benodigde palliatieve medicatie op voorhand, en vragen hun dierbaren om hulp bij het toedienen van deze verzachtende medicijnen als zetpil of als druppels onder de tong wanneer zij verzwakt raken door het dorsten. Dat zijn geen medicijnen waaraan iemand overlijdt en het kan dus geen strafbare handeling zijn.⁴⁹ Met het vooraf verzamelen van verzachtende medicijnen bij ten dode vasten en dorsten, zou een volgende schrede worden gezet in het proces van nabootsing, om zonder veel hulp van een arts op de gewenste wijze de eigen dood te mogen sterven.

Een belangrijk motief om voor auto-euthanasie te kiezen, is dat niet iedereen het tijdstip van overlijden zo lang mogelijk wil uitstellen. De wens om het tijdstip te vervroegen botst onvermijdelijk met

het streven van vele artsen om dodelijke handelingen beperkt te houden tot situaties van ondubbelzinnig ondraaglijk en uitzichtloos lijden in het zicht van het levenseinde. Jaarlijks zoeken een paar duizend mensen een uitweg uit dat conflict door de manier en het tijdstip van overlijden in eigen hand te nemen. Vaak komt er van al hun sturen weinig terecht, omdat een getroebleerd bewustzijn of onverwachte gebreken iemand daartoe te afhankelijk maken. Maar bij langzaam dodende ziekten en bij hoge ouderdom lukt het soms toch. Met hulp van een arts of, met extra inspanning, zonder diens hulp.

Het verlangen het doodgaan te sturen blijft een krachtige impuls voor de toepassing van beide ontoegankelijke methoden van auto-euthanasie. Dat gebeurt ook als beide methoden in het publieke debat slechts marginaal aandacht krijgen, zoals in de jaren 1999-2003 waarop dit onderzoek betrekking heeft. Dat verlangen is een krachtige impuls omdat vandaag de dag in westerse landen ieder op eigen wijze, zo bewust en zo esthetisch mogelijk, afscheid wenst te nemen van dierbaren. Velen wensen een dergelijk afscheid opdat men in de herinnering voortleeft zoals men was tot op de laatste dag, helder van geest.

9.7 Verwondering

Nadat euthanasie in 1973 op de publieke agenda terecht was gekomen, heeft het destijds ruim tien jaar geduurd voordat er rond 1984 enige consensus ontstond over wat wel en wat geen euthanasie is. Daarna duurde het nog een kleine tien jaar (tot 1992) voordat er een voorlopige meldingsprocedure werd ingevoerd met zorgvuldigheidseisen waaraan bij euthanasie moet zijn voldaan, en nogmaals een decennium tot de euthanasiewet van 2002. Levensbeëindiging in gesprek met naasten onder regie van de patiënt zelf is een niet minder beladen onderwerp in een vergrijzende samenleving van burgers die hebben geleerd om bij geboorte, liefde en dood hun privéleven zelf vorm te geven. Het voorbeeld van euthanasie toont dat het wel eens lang zou kunnen duren voor de samenleving leert omgaan met auto-euthanasie. Net als bij euthanasie verhindert dat publieke leerproces niet dat het in feite reeds gebeurt.

Voorlopig is auto-euthanasie in allerlei opzichten meer *terra incognita* dan euthanasie. Nu ik op dit onderzoek terugkijk, is deze

onwetendheid een bron van verwondering. De fysicus Robert Dijkgraaf vertoonde vorig jaar op tv een filmpje waarin uitersten werden getoond van wat er over de structuur van onze kosmos aan het licht is gebracht.⁵⁰ De beelden voerden in luttele minuten van de ruimte tussen melkwegstelsels naar de hand van één mens, en vervolgens naar de chemische structuren binnen diens celkernen. Allesomvatende mythen van onze tijd onthulden zich in hun ijzige schoonheid, even sprookjesachtig als mysterieus.

Hoe is het mogelijk dat we fundamentele krachten van het heelal ontsluiten, terwijl we niet eens weten hoe mensen nu reeds hun overlijden op menselijke wijze, en dus met al hun tekorten, zelf sturen? Waarom wordt dat in het publieke debat meestal als afschrikwekkend besproken of juist geromantiseerd? Ik vind het verbazingwekkend hoe groot het rotsblok van onwetendheid is dat voor de uitgang ligt die wij allemaal ooit zullen moeten passeren. Op andere levensterreinen hebben we obstakels van onwetendheid met kleine stapjes uit de weg kunnen schuiven om er iets beter langs te komen. Hoe komt het dat we over de mogelijkheden tijdens het laatste stuk van de levensweg nog steeds in het duister tasten? Willen we misschien niet al te precies weten hoe we ons sterven soms een beetje kunnen bijsturen?

Samenvatting

Auto-euthanasie: verborgen stervenswegen in gesprek met intimi en/of hulpverleners

Dit boek verkent twee onbekende wegen die willens en wetens tot de dood leiden. Zij worden beide gekenmerkt doordat zij in gesprek met een of meer vertrouwenspersonen worden afgelegd, zonder dat een arts de regie heeft. De manieren waarop het overlijden tot stand wordt gebracht, verschillen van elkaar. De ene methode noem ik 'bewust ten dode vasten en dorsten in gesprek met naasten' of kortweg 'bewust ten dode vasten en dorsten'. Patiënten kunnen geleidelijk met eten en drinken minderen, of abrupt en volledig. De andere methode duid ik aan als 'zelfdoding in gesprek met naasten met slaapmiddelen en soms tevens een medicijn dat in overdosis dodelijk is' of kortweg 'zelfdoding in gesprek met naasten'. 'Naasten' kunnen intimi zijn, vrienden of iemand die als zorgverlener een band met de overledene had opgebouwd.

De term 'auto-euthanasie' verwijst naar de gemeenschappelijke kern van beide methoden: iemand beëindigt met opzet het eigen leven of bespoedigt het naderende overlijden in gesprek met een of meer naasten, en er is geen dodelijke handeling verricht door een arts.

Met deze studie probeer ik vier vragen te beantwoorden door een combinatie van kwalitatief en kwantitatief empirisch onderzoek:

- 1 *Hoe vaak* komen bewust ten dode vasten en dorsten en zelfdoding in gesprek met naasten in Nederland voor?
- 2 *Wie doen het?*
- 3 *Waarom doen ze het?*
- 4 *Hoe verloopt het?*

In hoofdstuk 2 bespreek ik sociologische, biochemische en klinische literatuur die licht kan werpen op het verloop van bewust ten dode vasten en dorsten in gesprek met naasten.

Er is weinig vakliteratuur over zelfdoding in gesprek met naasten met behulp van slaapmiddelen. Hoofdstuk 3 gaat in op de culturele context van deze manier om het sterven te sturen. Het empirisch onderzoek naar euthanasie dat sinds 1990 is verricht, heeft belangrijke vragen over wat een goede dood is, onbeantwoord gelaten (paragraaf 3.1). Er hebben de afgelopen vijftig jaar opvallende culturele veranderingen plaatsgevonden rond het sterven aan langzaam verlopende ziekten zoals kanker. Mensen hebben altijd al hun dood willen beheersen, maar pas in de laatste halve eeuw is de medische diagnostiek en behandeling zozeer verbeterd dat dit bij sommige ziekten met een langgerekt verloop ook mogelijk is geworden. Uit onderzoek in Engeland is gebleken dat een deel van de mensen die een dodelijke diagnose te horen hebben gekregen, de behoefte heeft om tijd en plaats van een onafwendbaar, naderend overlijden te bepalen. Die behoefte bleek daar ook te bestaan bij patiënten die palliatieve zorg kregen en die wisten dat hun euthanasiewens met de arts onbespreekbaar was. De wens het sterven te sturen is niet iets wat uitsluitend in Nederland aanwezig is (paragraaf 3.2).

Artsen in westerse landen hebben verschillende mogelijkheden om het overlijden van patiënten die lijden aan ernstige, meestal dodelijke ziekten, te bespoedigen. Hun regie over euthanasie is in Nederland een axioma, dat tot uitdrukking komt in medisch-juridische begrippen die het publieke debat domineren. Daardoor is het lastig om zicht te krijgen op het overlijden door auto-euthanasie, waarbij de patiënt zelf de regie in handen neemt. Dat blijkt zich meestal buiten het gezichtsveld van artsen af te spelen zodat velen van hen daar weinig van op de hoogte zijn (paragraaf 3.3).

Kwalitatief onderzoek heeft de basis gelegd voor deze studie. Diepte-interviews bij personen die het overlijden door de slaapmiddelenmethode van nabij hadden meegemaakt, maakten duidelijk dat er een emotionele worsteling had plaatsgevonden tussen de overledene en diens naasten tijdens de zoektocht naar 'waardig sterven' (paragraaf 4.1). Later werd mijn aandacht getrokken door verhalen over personen die wilsbekwaam – dat wil zeggen: helder van geest

en na afweging van alternatieven – in aanwezigheid van hun dierbaren ten dode hadden gevast en gedorst.

Op grond van vooronderzoek vermoedde ik dat zelfdoding in gesprek met naasten zeer zeldzaam was. Uit interviews was duidelijk geworden dat beide methoden van levensbeëindiging zonder hulp van een arts met geheimen waren omgeven. Voor een schatting van de frequentie in de populatie, moest ik rapporteurs opsporen die het onderzochte overlijden van nabij hadden meegemaakt en die bereid zouden zijn hierover een uitgebreide vragenlijst in te vullen (paragraaf 4.2).

Tijdens het vooronderzoek werden selectievragen opgesteld en uitgetest om personen die bereid waren te rapporteren over het onderzochte overlijden te kunnen onderscheiden van personen die andere vormen van levensbeëindiging hadden meegemaakt. Ook moest een vragenlijst worden uitgetest die online bij een grote groep personen zou kunnen worden afgenomen (paragraaf 4.3).

Hoofdstuk 5 gaat in op de manier waarop de frequentie van auto-euthanasie in de Nederlandse populatie is geschat. Door het onderzoeksbureau TNS NIPO is een steekproef getrokken uit een online panel van 102.000 Nederlanders (paragraaf 5.2). Bij de circa 30 procent non-respondenten werden de redenen van non-respons onderzocht. Uit de personen die door de eerste selectievragen waren gekomen, de respondenten, zijn de rapporteurs opgespoord met behulp van aanvullende selectievragen. Rapporteurs zijn per definitie diegenen van wie aannemelijk is dat zij door de overledene in vertrouwen waren genomen over het onderzochte overlijden. Uit de gerealiseerde steekproef ($n=21.566$ personen) werden 97 rapporteurs over ten dode vasten en dorsten opgespoord, en 47 over zelfdoding in gesprek met naasten (paragraaf 5.3).

Aansluitend worden vier schattingsmethoden besproken met de bijbehorende veronderstellingen (paragraaf 5.4). De resultaten van de frequentieschattingen op basis van deze schattingsmethoden worden gepresenteerd in tabel 5.5. Volgens de meest terughoudende schattingsmethode vindt bewust ten dode vasten jaarlijks circa 2800 keer plaats (2,1 procent van alle sterfgevallen in dat jaar) en zelfdoding met slaapmiddelen en in gesprek met naasten circa 1600 keer (1,1 procent). De som van deze beide aantallen levert de frequentie van auto-euthanasie: jaarlijks circa 4400 gevallen (3,2

procent). Deze aantallen zijn eerder een onderschatting dan een overschatting, zo blijkt uit de discussie in paragraaf 5.5.

In hoofdstuk 6 analyseer ik de antwoorden van de 144 rapporteurs over een overlijden door auto-euthanasie dat zij van nabij hebben meegemaakt. De bespreking heb ik geordend met behulp van de hierboven geformuleerde vragen (2) tot en met (4). Per vraag komen er meerdere deelvragen aan de orde. De resultaten per deelvraag worden direct gevolgd door een discussie. In deze samenvatting noem ik slechts een enkel punt om de lezer een indruk te geven van wat er in hoofdstuk 6 op het menu staat.

Tachtig procent van de overledenen door ten dode vasten was ouder dan zestig jaar, tegen bijna 40 procent van degenen die door zelfdoding in gesprek met naasten waren overleden (tabel 6.2). Ongeveer 50 procent van de overledenen had voorafgaand aan het overlijden een verzoek om euthanasie aan de huisarts gedaan, dat was geweigerd. Het is opvallend dat een bijna gelijk percentage helemaal niet om euthanasie had gevraagd (tabel 6.4). Deze percentages lagen voor beide methoden van auto-euthanasie in dezelfde orde van grootte. De aan- of afwezigheid van een ernstige of dodelijke ziekte liep bij beide methoden van levensbeëindiging niet ver uiteen. Ongeveer 20 tot 30 procent had wel gebreken maar geen ernstige ziekte (tabel 6.6).

Wat betreft de redenen voor het besluit tot levensbeëindiging is een vergelijking mogelijk met onderzoek naar euthanasie door artsen. Geen enkele reden voor de levensbeëindiging blijkt door de naasten significant vaker genoemd te worden dan door een arts. Dat wijst erop dat de rapporteurs de klachten van de overleden persoon *niet* extra hebben 'aangezet' (tabel 6.9).

De vraag naar de tijdsduur tussen het beginnen met bewust ten dode vasten en dorsten en het overlijden kon tot nu toe niet op basis van een groot aantal overlijdensgevallen worden beantwoord. Ik heb de tijdsduur tot overlijden uitgesplitst naar ernst van de medisch classificeerbare ziekte. Er blijkt een langzame en een minder langzame variant te bestaan van deze manier om het leven te beëindigen. Ongeveer 70 procent van de overledenen heeft de minder langzame weg afgelegd in zeven tot vijftien dagen. De overigen hebben voor de langzame variant gekozen (tabel 6.14).

De rapporteurs hebben 70 tot 80 procent van de overlijdensge-

vallen als 'waardig' beoordeeld. Dit geldt zowel voor bewust ten dode vasten en dorsten, als voor zelfdoding in gesprek met naasten.

In hoofdstuk 7 heb ik tien gevalsbeschrijvingen bijeengebracht. Over elke methode van levensbeëindiging worden vijf gevallen uitvoerig besproken. Het doel hiervan is didactisch: hoe is het gegaan en wat kan men daarvan leren?

In hoofdstuk 8 probeer ik de vraag te beantwoorden waarom deze overlijdensgevallen niet zichtbaar zijn in de doodsoorzakenstatistiek. Daartoe ga ik in op de wijze waarop doodsoorzaken na het overlijden door een arts of gemeentelijk lijkschouwer worden vastgesteld en hoe dat bij de beide methoden van auto-euthanasie gebeurt. Ik geef redenen die aannemelijk kunnen maken waarom dit in de schaduw is gebleven.

Het slothoofdstuk 9 gaat in op vragen die door de resultaten van deze studie worden opgeroepen. Tezamen komen de beide onderzochte methoden van auto-euthanasie ongeveer even vaak voor als euthanasie en hulp bij zelfdoding door een arts tezamen (paragraaf 9.1). Dat is opmerkelijk omdat het overlijden waarbij de patiënt daadwerkelijk zelf de regie in handen neemt, tot nu toe slechts in de marge van het publieke vertoog over euthanasie is besproken. Aansluitend wordt de vraag besproken of auto-euthanasie al (veel) langer voorkomt zonder dat dit in het publieke debat bekend is (paragraaf 9.2) en of het verboden kan worden (paragraaf 9.3). Ik bespreek de manier waarop voor- en tegenstanders van euthanasie de resultaten van dit onderzoek zouden kunnen gebruiken ter ondersteuning van het eigen standpunt (paragraaf 9.4). De meeste aandacht gaat uit naar verschillende dilemma's waarmee artsen worden geconfronteerd door patiënten die bewust ten dode vasten en dorsten overwegen of die een zelfdoding voorbereiden in gesprek met naasten met een combinatie van een dodelijk middel en slaapmiddelen (paragraaf 9.5). Tot slot komt ter sprake waarom sommige patiënten voor deze twee lastig begaanbare wegen naar het levenseinde kiezen (paragraaf 9.6).

Literatuur

- Adams, M., Nys, H., 'De Belgische euthanasiewet in rechtsvergelijkend perspectief'. In: M. Adams, J. Griffiths en G. den Hartogh (red.), *Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*. Kampen: Kok, 2003.
- Addington-Hall, J., McPherson, C., 'After-death interviews with surrogates/bereaved family members: Some issues of validity'. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 2001, 22: 784-790.
- Admiraal, P.V., *Verantwoorde euthanasie. Een handleiding voor artsen*. Amsterdam, 1980.
- Admiraal, P.V., Chabot, B.E., Pennings, E., *Informatie over humane zelfdoding*. Stichting wozz (Wetenschappelijk Onderzoek naar Zorgvuldige Zelfdoding), 2003. Niet in de boekhandel (zie ook wozz 2003).
- Admiraal, P.V., Chabot, B.E., Ogden, R.D. et al., *Guide to a humane self-chosen death*. wozz Foundation, second expanded edition 2006. Niet in de boekhandel; zie ook wozz 2006.
- Ahronheim, J.C., Gasner, M., 'Viewpoint: The Sloganism of Starvation'. In: *The Lancet*, 1990, 335: 278-279.
- Albéry, N., Elliot, G., Elliot, J., *The Natural Death Handbook*. Londen: Virgin, 1993. (*Handboek natuurlijke dood*, geautoriseerde vertaling door J.F. Sprong. Drachten, 1997).
- Alvarez, A., *The Savage God. A study of suicide*. Harmondsworth: Penguin Books, 1974.
- Ariès, P., *Western attitudes toward death*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1974.
- Ariès, P., *Images de l'homme devant la mort*. Parijs: Editions du Seuil, 1983, vertaling: *Het beeld van de dood*. Nijmegen: SUN, 1987.
- Bakker, G., *Boven is het stil. Roman*. Amsterdam: Cossee, 2006.
- Becke, A., *Gandhi zur Einführung*. Hamburg: Junius Verlag, 1999.
- Beijk, M.M., 'Ondraaglijk lijden. Wat is het, waar wordt het door veroorzaakt en door wie wordt het bepaald?' In: *Medisch Contact* 1998, 53: 825-827.

- Berger, P., *The Social Reality of Religion*. Harmondsworth: Penguin Books, 1973.
- Berger, P.L., Berger B., Kellner H., *The Homeless Mind*. Harmondsworth: Pelican Books, 1973.
- Bernat, B.L., Gert, B., Mogielnicki, R.P., 'Patient refusal of hydration and nutrition. An alternative to physician-assisted suicide or active euthanasia'. In: *Arch Intern Med* 1993, 153: 2723-2728.
- Billings, J., 'Comfort measures for the terminally ill. Is dehydration painful?' In: *J. Am. Geriatric Ass.*, 1985: 808-810.
- Bindels, P.J.E., Krol, A., Ameijden, E. van, 'Euthanasia and physician-assisted suicide in homosexual man with AIDS'. In: *The Lancet* 1996, 347: 499-504.
- Blad, J.R., Bogert, P.C., 'Beschikbaarstelling van zelfdodingsmiddelen. Kan Drion's wens veilig vervuld worden?' In: *Delikt en Delinkwent* 2002, 32: 446-472.
- Boeije, H., *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Amsterdam: Boom, 2005.
- Boom, F. van den, *Aids: leven rond de dood*. Utrecht: NcGv, 1991.
- Bosshard, G., Ulrich, E., Bár, W., '748 cases of suicide assisted by a Swiss right-to-die organisation'. In: *Swiss Med Wkly* 2003, 133: 310-317.
- Bosshard, G., Nilstun, T., Bilsen, J. et al., 'Forgoing treatment at the end of life in 6 European countries'. In: *Arch Intern Med* 2005, 165: 401-407.
- Broerse, J. (red.), *Suïcidaliteit in de geestelijke gezondheidszorg. Levenshulp of stervenshulp?* Utrecht: NcGv, 1996.
- Broese van Groenou, M.I., 'Het persoonlijk netwerk van ouderen'. In: *Handboek Huisvesting en Verzorging Ouderen, deel iv*. Maarssen: Elsevier Bedrijfsinformatie, 2002.
- Brouwers, J., *De laatste deur. Essays over zelfmoord in de Nederlandstalige letteren*. Amsterdam: De Arbeiderspers, 1983.
- Brunenberg, W., Kruyt, S., Schnabel, P., *Doodsoorzaak: Suïcide. Een overzicht van suïcidaal gedrag in de samenleving en in de GGZ*. Utrecht: NcGv, 1991.
- Cahill, G.F., 'Starvation in Man'. In: *New England Journal of Medicine* 1970, 282: 668-675.
- Cassaret, D., Kapo, J., Caplan, A., 'Appropriate use of artificial nutrition and hydration – fundamental principles and recommendations'. In: *New England Journal Medicine* 2005, 353: 2607-2611.
- CBS, *Het levenseinde in de medische praktijk; resultaten sterfgevallenonderzoek 2001*. Voorburg: CBS, 2003.
- Chabot, B.E., *Zelfbeschikt*. Amsterdam: Uitgeverij Balans, 1993.
- Chabot, B.E., *Sterven op drift. Over doodsverlangen en onmacht*. Nijmegen: SUN, 1996.

- Chabot, B.E., 'Als mijn stam versterft'. In: *Trouw*, Letter en Geest, 8-II-1997.
- Chabot, B.E., 'De vraag om hulp bij zelfdoding'. In: *Tijdschrift voor Psychiatrie* 2000, 42: 759-766.
- Chabot, B.E., *Sterfwerk. De dramaturgie van zelfdoding in eigen kring*. Nijmegen: SUN, 2001.
- Chabot, B.E., 'Is er toekomst voor de pil van Drion?' In: Legemaate, J. en Dillmann, R.J.M. (red.), *Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2003a.
- Chabot, B.E., 'Zich doden in eigen kring'. In: Adams, M., Griffiths, J., Hartogh, G. den (red.), *Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*. Kampen: Kok, 2003b.
- Chabot, B.E., Hartogh, G.A. den, Delden, J.J.M. van, 'Een eng begrip. Sobere definitie palliatieve sedatie nodig'. In: *Medisch Contact* 2005, 60: 1464-1466.
- Colcher, V., *Mijn dochter, een leven*. De Haan, 1984.
- Cornelisse, M., Bobbe, D., 'Gesprekken over zelfdoding. Screening, gespreksmethodiek en therapeutische interventies bij mensen die wegens psychisch lijden steun bij zelfdoding zoeken'. In: *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 1999a, 54: 11-29.
- Cornelisse, M., Bobbe, D., 'Zelfdoding: verschillen tussen denken en doen'. In: *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 1999b, 54: 30-42.
- Costain Schou, K., 'Awareness contexts and the construction of dying in the cancer treatment setting: "micro" and "macro" levels in narrative analysis'. In: Clark, D. (red.), *The Sociology of Death: theory, culture, practice*. Oxford: Blackwell Publishers, 1993.
- Christakis, N.A., Lamont, E.B., 'Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study'. In: *BMJ*, 2000, 320: 469-472.
- Dam, H. van, *Euthanasie. De praktijk anders bekeken*. Veghel: Uitgeverij Libra & Libris, 2005.
- Dantzig, A. van, *Is alles geoorloofd als God niet bestaat? Over geestelijke gezondheidszorg en maatschappij*. Amsterdam: Boom, 1995.
- Das, C., *Overlijdensverklaringen en artsen: wet en praktijk*. Dissertatie Vrije Universiteit Amsterdam, 2004.
- De Leo, D., Burgis, S., Bertolote, J.M. et al., 'Definitions of suicidal behaviour. Lessons learned from the WHO/Euro multicentre study'. In: *Crisis* 2006, 27: 4-15.
- Deliëns, L., Mortier, F., Bilsen, J. et al., 'End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey'. In: *The Lancet* 2000, 356: 1806-1811.

Dijkhuis, J.H., zie KNMG 2004.

Docker, C.G., Smith, C.K., *Departing Drugs*, Edinburgh, 1993 (niet in de boekhandel).

Docker, C.G., 'Abstinence from food and drink as a means of accelerating death', in: Docker, C.G., Smith, C.K. (red.), *Beyond Final Exit*. Victoria: The Right to Die society of Canada, 1995.

Donner, J.H., Antwoord van minister Donner (Justitie) mede namens de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in antwoord op vragen van lid Sterk (CDA). (Ontvangen 16 april 2003.) Tweede Kamer, vergaderjaar 2002-2003, Aanhangsel van de Handelingen, 1143.

Douglas, J.D., *The Social Meanings of Suicide*. New York: Basic Books, 1967.

Drion, H., 'Het zelfgewilde levenseinde van oude mensen' (*NRC Handelsblad*, 19-10-1991). In: Drion, H., *Het zelfgewilde levenseinde van oude mensen. Met reacties van Ch.J. Enschedé, H. Kuitert en anderen*. Amsterdam: Uitgeverij Balans, 1992.

Duijn, N.P. van, 'Hulpverlening voor wie dood wil of hulp bij zelfdoding? Een casus'. In: *Huisarts en Wetenschap* 1996: 616-618.

Durkheim, E., *Le suicide. Étude de sociologie* (1897). Engelse editie: *Suicide*. Londen: Routledge and Kegan Paul, 1954.

Elias, N., *The Civilizing Process. Vol. 1: The History of Manners*. Oxford: Blackwell, 1978.

Elias, N., *The Loneliness of Dying*. Oxford: Blackwell, 1985.

Elster, J., *Sour grapes. Studies in the subversion of rationality*. Cambridge University Press, 1983.

Emanuel, E.J., 'The history of euthanasia debates in the United States and Britain'. In: *Annals of Internal Medicine* 1994, 79: 793-802.

Faber-Langendoen, K., Karlawish, J.H.T., 'Should assisted suicide be only physician assisted?' In: *Annals of Internal Medicine* 2000, 132: 482-486.

Fainsinger, R.L., Bruera, E., 'When to treat dehydration in a terminally ill patient?' In: *Support Care Cancer* 1997, 5: 205-211.

Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, Verslag over 2004-2005 aan de Wetgevende Kamers van de Belgische Senaat.

Filene, P.G., *In the Arms of Others. A Cultural History of the Right-to-Die in America*. Chicago: Ivan R. Dee, 1998.

Fittkau, L., *Autonomie und Fremdtötung. Sterbehilfe als Sozialtechnologie*. Frankfurt: Mabuse Verlag, 2006.

Frank, O., Snijders, T., 'Estimating the size of hidden populations using snowball sampling'. In: *Journal of Official Statistics* 1994, 10: 53-67.

Fricker, G., *Aus Freiem Willen. Der Tod als Erlösung. Erfahrungen einer Freitodbegleiterin*. Zürich: Oesch Verlag, 1999.

Ganzini, L., Goy, E.R., Miller, L.L. et al., 'Nurses Experiences with Hospice Patients Who Refuse Food and Fluids to Hasten Death'. In: *New England Journal of Medicine* 2003, 349: 359-365.

Ganzini, L., 'Artificial nutrition and hydration at the end of life: Ethics and evidence'. *Palliative and Supportive Care* 2006, 4: 135-143.

Gaskell, G.D., Wright, D.B., O'Muircheartaigh, C.A., 'Telescoping of Landmark Events. Implications for Survey Research'. In: *Public Opinion Quarterly* 2000, 64: 77-89.

Geertz, C., *Works and Lives. The anthropologist as author*. Stanford University Press, 1988.

Geest, S. van der, 'Is goede zelfdood mogelijk?' In: *Tijdschrift voor Geriatrie* 2003 (boekbespreking).

Geest, S. van der, 'Dying peacefully: considering good and bad death in Kwahu-Tafo, Ghana'. In: *Social Science and Medicine* 2004, 58: 899-912.

Gerritsen, J.-W., *De politieke economie van de roes. De ontwikkeling van reguleringsregimes voor alcohol en opiaten*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 1993.

Giddens, A., *Modernity and self-identity. Self and society in the late modern age*. Cambridge: Polity Press, 1991.

Giphart, R., *Ik omhels je met duizend armen*. Amsterdam: Uitgeverij Podium, 2000.

Glaser, B.G., Strauss, A., *Awareness of Dying. A Sociological Study of Attitudes towards the Patient Dying in Hospital*. Londen: Weidenfeld and Nicolson, 1965.

Good, M.-J. del Vecchio, Gadmer, N.M., Ruopp, P. et al., 'Narrative nuances on good and bad death: internists' tales from high-technology work places' 2004, 58: 939-954.

Gordon, D.R., 'Embodying illness, embodying cancer'. In: *Culture, Medicine and Psychiatry* 1990, 14: 275-297.

Graeff, A. de, Hesselman, G.M., Krol, R.J.A. et al., *Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk*. Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra, 2006.

Griffiths, J., Bood, A., Weyers, H., *Euthanasia & Law in the Netherlands*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 1998.

Griffiths, J., 'Euthanasie versus hulp bij zelfdoding'. In: Adams, M., Griffiths, J. en Hartogh, G. den (red.), *Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*. Kampen: Kok, 2003.

Griffiths, J., 'Arts liegt niet over euthanasie'. In: *Medisch Contact* 2007; 62: 466-468.

Hamm, R.J., Knisely, J.S., Watson, A. et al., 'Hormonal mediation of the analgesia produced by food deprivation'. In: *Physiol Behav* 1985, 35: 879-882.

- Hart, H.L., *The Concept of Law*. Oxford: Clarendon Press, 1961.
- Hartogh, G. den, 'Mysterieuze cijfers. Meldingspercentage van euthanasie kan niet meer stijgen'. In: *Medisch Contact* 2003, 58: 1063-1066.
- Hartogh, G. den, 'Het recht op inslapen. Richtlijn houdt onvoldoende rekening met opvatting "goed sterven"'. In: *Medisch Contact* 2006, 61: 1463-1465.
- Hartogh, G. den, 'Het Nederlandse euthanasierecht: Is barmhartigheid genoeg?' Voordracht voor de Vereniging voor Gezondheidsrecht, 3-11-2006. TvG 2007 (nog niet gepubliceerd).
- Harvath, T.A., Miller, L.L., Smith, K.A. et al., 'Dilemmas encountered by hospice workers when patients wish to hasten death'. In: *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2006, 8: 200-209.
- Have, M. ten, Graaf, R. de, Dorsselaer, S. van et al., *Suïcidaliteit in de algemene bevolking: gedachten en pogingen. Resultaten van de 'Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS)*. Utrecht: Trimbos-instituut, 2007.
- Haverkate, I., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Heide, A. van der et al., 'Weigering van verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding meestal gebaseerd op ingeschatte niet-ondraaglijkheid van het lijden, de beschikbaarheid van behandelalternatieven en de aanwezigheid van depressieve klachten'. In: *Ned Tijdschr Geneesk* 2002, 145: 80-84.
- Heeringen, C. van, Kerkhof, A.J.F.M. (red.), *Behandelingsstrategieën bij suïcidaliteit*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000.
- Heeringen, C. van, 'Suïcidaliteit is geen stoornis'. In: *Tijdschrift voor Psychiatrie* 2006, 48: 545-546.
- Heide, A. van der, Muller, M.T., Kester, J.G.C. et al., 'Frequentie van het afzien van (kunstmatige) toediening van voeding en vocht aan het levenseinde'. In: *Ned Tijdschr Geneesk* 1997, 141: 1918-1924.
- Heide, A. van der, Deliëns, L., Faisst, K. et al., 'End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study'. In: *The Lancet* 2003, 362: 345-350.
- Heys, S.D., Walke, L.G., Smith, I., 'Enteral nutrition supplementation with key nutrients in patients with critical illness and cancer. A meta-analysis of randomized controlled clinical trials'. In: *Ann Surg* 1999, 229: 467-477.
- Hilarius, J., *De geur van abrikozenbloesem ontstegen. Kroniek van een suicide-counselor*. Castricum: (geen uitgever), 1998.
- Hondius, A., Zuijderhout, R., Honig, A., 'Wilsonbekwaamheid: een casus en een stappenplan'. In: *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 2005, 60: 597-607.
- Hooff, A. van, *Zelfdoding in de antieke wereld*. Nijmegen: SUN, 1990.
- Huang, Z., Viola, R.A., Wells, G.A., Peterson, J., 'The effects of fluid status and fluid therapy on the dying: a systematic review'. In: *J. of Palliat Care* 2000, 13: 41-52.

- Humphry, D., *Jean's way*. Eugene (Oregon): The Hemlock Society, 1978.
- Humphry, D., *Final Exit. The practicalities of self-deliverance and assisted suicide for the dying*. Eugene (Oregon): The Hemlock Society, 1981. Nederlandse vertaling en bewerking door F. Spiering en K. Gill: *Waardig sterven. Praktische aspecten van euthanasie en (hulp bij) zelfdoding*. Amsterdam: Jan Mets, 1992.
- Hunter, K.M., *Doctors' Stories. The narrative structure of medical knowledge*. Princeton University Press, 1991.
- Hurst, S.A., Mauron, A., 'Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: allowing a role for non-physicians'. In: *BMJ* 2003; 271:273.
- Huttenlocher, J., Hedges, L.V., Bradburn, N.M., 'Reports of elapsed time: bounding and rounding processes in estimation'. *Journal of Experimental Psychology: Learning, Memory and Cognition* 1990, 16: 196-213.
- Illich, I., *Limits to Medicine*. Londen: Boyars, 1976.
- Jacobs, J., 'Death by Voluntary Dehydration – What the Caregivers Say'. In: *N England Journal of Medicine* 2003, 349: 325-326.
- Jamison, S., 'When Drugs Fail: Assisted Deaths and Not-so-lethal Drugs'. In: Battin, M.P., Lipman, A.G. (red.), *Drug Use in Assisted Suicide and Euthanasia*. New York: Pharmaceutical Products Press, 1996.
- Jansen-van der Weijde, M., *Handling requests for euthanasia and physician-assisted suicide*. Dissertatie Vrije Universiteit, 2005.
- Justice, C., 'The "Natural" Death while not Eating: a Type of Palliative Care in Banares'. In: *Journal of Palliative Care* 1995, 11: 38-42.
- Keizer, A.A., Swart, S.J., 'Palliatieve sedatie, het sympathieke alternatief voor euthanasie?' In: *Ned Tijdschr Geneesk* 2005, 149: 449-451.
- Kennedy, J., *Een weloverwogen dood. Euthanasie in Nederland*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker, 2002.
- Kerndt, P.R., 'Fasting: the history, pathophysiology and complications'. In: *West J Med* 1982, 13: 379-399.
- Kimsma, G.K., 'Het lijden beoordeeld. Een voorstel voor een conceptueel kader'. In: *Medisch Contact* 2000, 55: 1757-1759.
- Klein, S., Koretz, R.L., 'Nutrition support in patients with cancer: what do the data really show?' In: *Nutr Clin Prac* 1994, 9: 91-100.
- Knipscheer, C.P.M., Jong, J. de, Tilburg, T.G. van et al., *Living arrangement and social networks of older adults*. Amsterdam: Free University Press, 1995.
- KNMG, *Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGO. Deel 2 Informatie en toestemming*. Utrecht: KNMG, 2004a.
- KNMG, *Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in het geval van lijden aan het leven*. Verslag van de werk-

zaamheden van een commissie onder voorzitterschap van prof. J.H. Dijkhuis. Utrecht: KNMG, 2004b.

KNMG, *KNMG-Richtlijn palliatieve sedatie*. Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie. Utrecht: KNMG, 2005.

Koopmans, R.T.C.M., Sindram, I.P.C., Dekkers, W.J.M., 'Bewust weigeren van vocht en voedsel in een verpleeghuis om te overlijden: een zaak voor dokter en patiënt?' In: *Ned Tijdschr Geneesk* 2004, 148: 536-539.

Kruit, A., Ribbe, M.W., Wal, G. van der, 'Versterving. Afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht bij verpleeghuispatiënten in de laatste levensfase'. In: *Ned Tijdschr Geneesk* 1999: 1401-1404.

Kübler-Ross, E., *On death and dying*. Londen: Tavistock, 1970.

Kuhse, H., Singer, P., Baume, P. et al., 'End-of-life decisions in Australian medical practice'. In: *Med J Austr* 1997, 166: 191-196.

Lam, H., *Helpen bij sterven. 'Euthanasie' in verschillende samenlevingen*. Amsterdam: Boom/Belvédère, 1997.

Legemaate, J., 'Over definities en perspectieven. Begripsomschrijvingen in de zorgverlening rond het levenseinde'. *TGE* 2005, 15: 66-69.

Legemaate, J., *Medisch handelen rond het levenseinde. Gezondheidswetgeving in de praktijk*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2006.

Maas, P.J. van der, Delden, J.J.M. van, Pijnenborg, L., *Medische beslissingen rond het levenseinde*. 's-Gravenhage: Staatsuitgeverij, 1991.

Madan, T.N., 'Dying with Dignity'. In: *Social Science and Medicine*, 1992, 35: 425-431.

Magnusson, R.S., *Angels of Death. Exploring the Euthanasia Underground*. New Haven: Yale University Press, 2002.

Maxwell Atkinson, J., *Discovering Suicide. Studies in the Social Organization of Sudden Death*. Londen: The MacMillan Press Ltd, 1978.

McCann, R.M., Hall, W.J., Groth-Juncker, A., 'Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration', In: *JAMA* 1994, 272: 1263-1266.

McInerney, F., 'Provision of Foods and Fluids in Terminal Care: a Sociological Analysis'. In: *Social Science and Medicine* 1992, 34: 1271-1276.

McPherson, C.J., Addington-Hall, J.M., 'Judging the quality of care at the end of life: can proxies provide reliable information?' In: *Social Science and Medicine* 2003, 56: 95-105.

McPherson, C.J., Addington-Hall, J.M., 'Evaluating palliative care: Bereaved family members' evaluations of patients' pain, anxiety and depression'. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 2004, 28: 104-113.

Meerman, D., *Goed doen door dood te maken. Een analyse van de morele argumentatie in vijf maatschappelijke debatten over euthanasie tussen 1870 en 1940*

- in *Engeland en Duitsland*. Dissertatie Nijmegen, Kampen: Kok, 1991.
- Mensing van Charante, N., 'Hoge Raad geeft artsen geen duidelijkheid'. In: *NRC Handelsblad*, *Opinie*, 30-12-2002.
- Miller, F.G., Meier, D.E., 'Voluntary death: a comparison of terminal dehydration and physician-assisted suicide'. In: *Annals of Internal Medicine* 1998, 128: 559-562.
- Mooij, A., *Geen paniek! Aids in Nederland 1982-2004*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), *Hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis: richtlijnen voor de psychiater*. (Ongepubliceerd.) Utrecht: NVvP, 2002.
- Neeleman, J., Groot, M.H. de, 'Suïcidaliteit – een stoornis die specialismen overstijgt'. In: *Tijdschrift voor Psychiatrie* 2006, 48: 533-543.
- Nitschke, P., Stewart, F., *The Peaceful Pill Handbook*. Exit International us Ltd, 2006.
- Norwood, F., *Euthanasia Talk. Euthanasia Discourse, General Practice and End-of-Life Care in the Netherlands*. San Francisco: University of California, 2005.
- NVVE, *Het Schotse boekje over methoden van zelfdoding. Over middelen en methoden die gebruikt kunnen worden ter bespoediging van het levenseinde*. Amsterdam: Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie, 1998. Vertaling van Docker, C.G., Smith, C.K., *Departing Drugs*. Edinburgh: vESS, 1993.
- NVVE (brochure), *Stoppen met eten en drinken. Info over versterven, de keuze voor de dood door te stoppen met eten en drinken*. Niet in de boekhandel. Amsterdam: NVVE, z.j.
- Ogden, R., *Euthanasia, Assisted Suicide and AIDS*. British Columbia: Peroglyphics Publishing, 1994.
- Onwuteaka-Philipsen, B.D., Heide, A. van der, Koper, D. et al., 'Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995 and 2001'. In: *The Lancet* 2003, 362: 355-359.
- Onwuteaka-Philipsen, B.D., Jansen-van der Weide, M.C., Wal, G. van der, 'Ingewilligde, onbesliste, ingetrokken en geweigerde verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland'. In: *Ned Tijdschr Geneesk* 2006, 150: 249-254.
- Overbeek, R. van, *Tussen wens en werkelijkheid. Een onderzoek naar het proces van omgaan met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding*. Utrecht, 1996.
- Owen, O.E. et al., 'Ketosis of starvation: a revisit and new perspectives'. In: *Clin Endocrinol Metabol* 1983, 12: 357-379.

Pans, E., 'De Hoge Raad en de onzekere arts. Kanttekeningen bij het arrest Brongersma over hulp bij zelfdoding in de zaak Brongersma'. In: *Nederlands Juristenblad* 2003: 870-877.

Pans, E., *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*. Dissertatie Vrije Universiteit Amsterdam. Nijmegen: Wolf Legal Publishers, 2006.

Pasman, R., *Forgoing artificial nutrition and hydration in nursing home patients with dementia. Decision-making, clinical course and quality of dying*. Dissertatie Vrije Universiteit Amsterdam, 2004.

Pellegrino, E.D., 'Is truth telling to the patient a cultural artifact?' In: *Journal of the American Medical Association* 1992, 268: 1734-1735.

Pepersack, T., Binsbergen, J.J. van, 'Voeding op het einde van het leven: zinvol of zinloos?' In: *Patient Care* 2003: 53-58.

Phillips, P.A., Rolls, B.J., Ledingham, J.G.G. et al., 'Reduced thirst after water deprivation in healthy elderly men'. In: *The New England Journal of Medicine* 1984, 311: 753-759.

Piekaar, S.A., *Endura – Jeûne ou Suicide?* Dissertatie Universiteit Utrecht, 1996.

Plato, *Socrates' leven en dood*. Vertaald door Gerard Koolschijn. Amsterdam: Athenaeum-Polak & Van Gennep, 1995.

Pohier, J., *Le mort opportune. Les droits des vivants sur la fin de leur vie*. Parijs: Éditions du Seuil, 1998.

Pool, R., *Vragen om te sterven; euthanasie in een Nederlands ziekenhuis*. Rotterdam: Wyt-uitgeefgroep, 1996.

Pool, R., "'You're not going to dehydrate mom, are you?" Euthanasia, *verserving* and good and bad death in the Netherlands'. In: *Social Science and Medicine* 2004, 58: 955-966.

Printz, L.A., 'Terminal dehydration, a compassionate treatment'. In: *Arch Intern Med* 1992, 152: 697-700.

Quill, T.E., Lo, B., Brock, D.W., 'Palliative options of last resort: a comparison of voluntary stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia'. In: *JAMA* 1997, 278: 2099-2104.

Quill, T.E., Meier, D.E., Block, S.D. et al., 'The debate over physician-assisted suicide: empirical data and convergent views'. In: *Annals of Internal Medicine* 1998, 18: 552-558.

Quill, T.E., Coombs Lee, B., Nunn, S., 'Palliative treatments of last resort: choosing the least harmful alternative'. In: *Annals of Internal Medicine* 2000, 132: 488-493.

Rieff, P., *Freud: The Mind of the Moralist*. Chicago: University of Chicago Press, 1979.

- Rietjens, J.A.C., Heide, A. van der, Vrakking, A.M. et al., 'Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands'. In: *Ann Intern Med* 2004, 141: 178-185.
- Rurup, M.L., *Setting the Stage for Death. New Themes in the Euthanasia Debate*. Dissertatie Vrije Universiteit Amsterdam, 2005.
- Rurup, M.L. et al., 'Trends in gebruikte middelen bij euthanasie en samenhang met het aantal meldingen'. In: *Ned Tijdschr Geneesk* 2006, 150: 618-624.
- Seale, C., 'Living alone towards the end of life'. In: *Ageing and Society* 1996, 16: 75-91.
- Seale, C., *Constructing Death. The Sociology of Dying and Bereavement*. Cambridge University Press, 1998.
- Seale, C., 'National survey of end-of-life decisions made by UK medical practitioners'. *Palliative Medicine* 2006, 20: 3-10.
- Seale, C.F., Addington-Hall, J., McCarthy, M., 'Awareness of dying: prevalence, causes and consequences'. In: *Social Science and Medicine* 1997, 45: 477-484.
- Seale, C., Geest, S. van der, 'Good and bad death': Introduction to Special Issue of *Social Science and Medicine* 2004, 58: 883-995.
- Spaank, K., *De dood in doordrukstrip*. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar, 2001.
- Spreeuwenberg, C., Bakker, D.J., Dillmann, R.J.M. (red.). *Handboek palliatieve zorg*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2002.
- Stollmeyer, A., 'The Politics of Care. Accounting versus Caring for Mortification in Dementia'. In: *The Journal of Clinical Ethics* 2005, 16: 116-126.
- Stoop, I.A.L., *The hunt for the last respondent. Nonresponse in sample surveys*. 's-Gravenhage: Social and Cultural Planning Office of the Netherlands (SCP), 2005.
- Sullivan, R.J. jr., 'Accepting death without artificial nutrition or hydration'. In: *J Gen Intern Med* 1993, 8: 220-224.
- Surbone, A., 'Truth telling to the patient'. In: *Journal of the American Medical Association* 1992, 268: 1661-1662.
- Sutcliff, J., Holmes, H., 'Dehydration: burden or benefit to the dying patient'. In: *J of advanced nursing* 1994, 19: 71-76.
- Sutorius, E.P.H.R., 'De zoektocht naar hulp bij levensbeëindiging door artsen op verzoek van mensen die ondraaglijk en uitzichtloos "lijden aan het leven"'. In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2005: 135-141.
- Swaan, A. de, met R. van Gelderen & V. Kense, *Sociologie van de psychotherapie deel 2. Het spreekuur als opgave*. Utrecht: Het Spectrum, 1979.
- Swaan, A. de, *De mens is de mens een zorg. Opstellen 1971-1981*. Amsterdam: Meulenhoff, 1982.

Sybrandy, K., Bakker, R., *Zorg jij dat ik niet meer wakker word? Vrijwillige euthanasie in de praktijk*. 's-Gravenhage: Anthos, 1984.

Szymborska, W., *Einde en begin. Gedichten 1957-1997*. Uit het Pools vertaald door Gerard Rasch. Amsterdam: Meulenhoff, 1998.

Terman, S.A., *The Best Way to Say Goodbye. A Legal Peaceful Choice at the End of Life*. Carlsbad (ca 92009): Life Transitions Publications, 2006.

Thé, A.M., 'Vanavond om 8 uur...': *verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997.

Thé, A.M., *Palliatieve behandeling en communicatie. Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1999.

Thé, A.M., *In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris, 2004.

Tholen, A.J., Wilsbekwaamheid en zelfbeschikking. In: Leentjens, A.F.G., Bannink, M., Boenink, A.D. et al. (red.), *Consultatieve psychiatrie in de praktijk*. Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2004: 118-136.

Tol, D. van, *De dood als keuze. Psychologische beschouwingen over zelfmoord en euthanasie verhelderd met voorbeelden uit de letterkunde*. Meppel: Boom, 1977.

Tol, D. van, *De balanssuicide. Medische en juridische problemen rond hulp bij zelfdoding*. Dissertatie Universiteit van Amsterdam, 1985.

Tol, D. van, *Grensgeschillen. Een rechtssociologisch onderzoek naar het classificeren van euthanasie en ander medisch handelen rond het levenseinde*. Dissertatie Universiteit Groningen, 2005.

Tolstoj, L.N., *De dood van Iwan Iljitsj* (1886). Russische Bibliotheek, deel 5, p. 1154-1169. Amsterdam: Van Oorschot, 1965.

Trappenburg, M., 'De nieuwe wetsvoorstellen abortus en euthanasie. Wil len we dit nu echt?' In: *Socialisme en Democratie* 2000, 57: 3-10.

Trappenburg, M., Holsteyn, J. van, 'The quest for limits. Law and public opinion on euthanasia in the Netherlands'. In: Klijn, A., Otlowski, M., Trappenburg, M. (red.), *Regulating physician-negotiated death*. 's-Gravenhage: Recht der Werkelijkheid, 2001.

Trappenburg, M., 'Darwin in de medische ethiek'. In: Adams, M., Grif fiths, J., Hartogh, G. den (red.), *Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voort gezette discussie*. Kampen: Kok, 2003b.

Veldhuizen, L.M., *Dehydratie in de terminale fase. Een literatuuronderzoek*. Scriptie in het kader van de beroepsopleiding tot verpleeghuisarts aan de Vrije Universiteit van Amsterdam, 1995 (ongepubliceerd).

Verhoeven, C.W.M., 'Doodsproblematiek en levensfilosofie'. In: Verhoe-

- ven, C.W.M., Froe, A. de (red.), *Dood en stervensbegeleiding*. Nijkerk: Callenbach, 1978.
- Verzele, M., *De milde dood. Zelfdoding en euthanasie*. Berchem: Uitgeverij EPO, 1997.
- Vezzoni, C., *The legal status and social practice of treatment directives in the Netherlands*. Dissertatie Universiteit Groningen, 2005.
- Vink, T., Art. 294 WvS. *Zedenverval en zedenverwildering in Nederland*. Budel: Uitgeverij Damon, 2004.
- Viola, R.A., Wells, G.A., Peterson, J., 'The effect of fluid status and fluid therapy on the dying: a systematic review'. In: *Journal of Palliative Care* 1997, 13: 41-52.
- Vlaminck, J., Cosyns, M., *Zoals ik het wil. Gesprekken over euthanasie*. Roeselare: Roelarta Books, 2004.
- Voogt, R., *I'm not interested. Nonresponse bias, response bias and stimulus effects in election research*. Dissertatie Universiteit van Amsterdam, 2004.
- Vullo-Navich, K., Smith, S., Andrews, M. et al., 'Comfort and incidence of abnormal serum sodium, BUN, creatinine and osmolality in dehydration of terminal illness'. In: *Am J Hospice and Palliative Care* 1998, 15: 770-784.
- Wal, G. van der, Maas, P.J. van der, *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure*. 's-Gravenhage: Sdu Uitgevers, 1996.
- Wal, G. van der, Heide, A. van der, Onwuteaka-Philipsen, B.D., Maas, P.J. van der, *Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie*. Utrecht: De Tijdstroom, 2003.
- Walsh, E., Hendrickson, S., 'Oregon update'. In: *BMJ* 2003, 327: 256.
- Walter, T., 'Sociologists never die: British sociology and death'. In: Clark, D. (red.), *The sociology of death: theory, culture, practice*, 1993.
- Walter, T., *The Revival of Death*. Londen/New York: Routledge, 1994.
- 'Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding'. In: *Staatsblad*, april 2002.
- 'Wet toetsing levensbeëindiging en hulp bij zelfdoding'. Memorie van toelichting bij het wetsvoorstel, Kamerstukken II 1998-1999, 26691, nr. 3.
- Weyers, H., *Euthanasie: het proces van rechtsverandering*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2002 (2004).
- Wibaut, F.P., 'Zelfgewild levenseinde: Hulp aan oude mensen bij een waardige dood'. In: *Medisch Contact* 2002, 57: 1108-1110.
- Wijsbek, H.J.M.W., 'Hoe zwaar mijn zorg, hoe lang zijn lijdensweg? Over de vraag of ondraaglijk lijden niet te subjectief is om artsen houvast te bieden bij een euthanasieverzoek'. In: Adams, M., Griffiths, J., Hartogh, G. den (red.), *Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*. Kampen: Kok, 2003.

Wijsbek, H.J.W.M., Tol, D. van, *The borderline of suffering and beyond*. NWO-programma 2005-2008 (nog niet gepubliceerd).

Wouters, C., 'Changing regimes of power and emotions at the end of life: the Netherlands 1930-1990'. In: *Netherlands Journal of Sociology* 1990, 26: 151-167.

Wouters, C., *Van minnen en sterven. Omgangsvormen rond seks en dood in de twintigste eeuw*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker, 1995.

wozz, *Informatie over humane zelfdoding*. Stichting wozz (Wetenschappelijk Onderzoek naar Zorgvuldige Zelfdoding), 2003. Niet in de boekhandel; zie ook Admiraal 2003.

wozz, *Guide to a humane self-chosen death*. wozz Foundation, second expanded edition 2006. Niet in de boekhandel; zie ook Admiraal 2006.

Yourcenar, M., *Mishima ou la vision du vide*. Parijs: Gallimard 1981 (*Mishima of het visioen van de leegte*. Amsterdam: Meulenhoff, 1983).

Noten

Vooraf

- 1 Vrij naar Wislawa Szymborska 1998, p. 160.

1 Inleiding

- 1 Zie de historische overzichten van het Nederlandse euthanasiedebat door Kennedy 2002 en Weijers 2004.
- 2 De aanduiding 'zelfdoding *in overleg*' heeft het nadeel dat deze geen recht doet aan de intimiteit van stervenden die met hun dierbaren praten over hoe zij wensen te overlijden. Het zijn bij uitstek artsen die *in overleg* met de patiënt iets beslissen – kinderen zijn daarover met hun oude moeder *in gesprek*.
- 3 'Versterving: een oude weg naar Rome' (in: Chabot 2006 hoofdstuk 8). Al spoedig werd 'versterven' gebruikt voor het *onthouden van* voedsel en vocht aan demente bejaarden (Thé 2004). Inmiddels is de verwarring over de betekenis compleet. Zo schrijft *de Volkskrant* (27-6-2003) in een kop: 'Versterven is vorm van euthanasie' en verwijst *NRC Handelsblad* (30-9-2004) met de kop 'Trage versterving' naar: 'Het toenemende gebrek aan contanten dreigt Yukos langzaam maar zeker uit te drogen [maar] het verstervingsproces verloopt traag.'
- 4 Pans 2006.
- 5 Met 'levensbekorting' of 'stervensbespoediging' volg ik het spraakgebruik in Amerikaans onderzoek over bewust ten dode vasten en doktershulp bij zelfdoding, die beide worden benoemd als 'hastening death'. Harvath 2006 bijvoorbeeld, bespreekt dilemma's van verpleegkundigen in hospices 'when patients wish to hasten death by physician-assisted suicide (PAS) or by voluntary refusal of food and fluids (VRF)'.
6 Lam 1997 beschreef rituele, openbare dodingen, zoals van de geestelijk leider van een volk in Soedan, die levend werd begraven, of het

- Suttee-ritueel in India, waarbij een weduwe samen met de echtgenoot levend werd verbrand. Deze dodingen worden door culturele normen in specifieke situaties van het individu verwacht en, als z/hij zich verzet, soms ook opgelegd. Daardoor lijken het op publieke 'terechtstellingen' en vertonen ze weinig gelijkenis met wat in het Westen 'suïcide' wordt genoemd en nog minder met doktershulp bij zelfdoding.
- 7 Glaser en Strauss 1965 p. 225. Hun klassieke veldonderzoek in ziekenhuizen zal nog meermalen ter sprake komen omdat het anderen heeft geïnspireerd om precies te observeren wat er gebeurt in de interactie tussen de stervende, de intimi, de verpleegkundigen en de behandelend arts.
 - 8 Van Tol 1977 p. 148-149.
 - 9 Van Tol 1985 p. 14 en p. 107.
 - 10 In bijlage 1 zijn de vier definitieve kenmerken van beide methoden uitgeschreven.
 - 11 Chabot 2003a.
 - 12 Het meest recente handboek *Palliatieve zorg, Richtlijnen voor de praktijk*, De Graeff 2006, is een uitgave van de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC). Dit bevat in het geheel geen informatie over bewust ten dode vasten en dorsten in gesprek met naasten.
 - 13 Illich 1976.
 - 14 Deze overlijdensgevallen vonden plaats op een afdeling voor psychiatrisch en somatisch zieke ouderen van de GGZ-instelling De Geestgronden. Ik dank Yvonne Pootjes voor de leerzame intensieve samenwerking bij de palliatieve stervensbegeleiding van onze patiënten.
 - 15 Hoge Raad 21 juni 1994, NJ 1994, 656.
 - 16 Admiraal et al. 2003 (2006), soms ook genoemd: wozz 2003 (2006). Dit boek is samengesteld door een werkgroep bestaande uit een klinisch farmaceut, een toxicoloog en andere specialisten in opdracht van de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek naar Zorgvuldige Zelfdoding (wozz). Het boek is niet in de handel verkrijgbaar maar wordt op bestelling toegezonden aan artsen, apothekers, onderzoekers en medewerkers van 'recht op waardig sterven'-verenigingen. Individuele personen die de informatie in dit boek wensen te krijgen, kunnen bijvoorbeeld aan hun huisarts vragen het boek voor hen te bestellen.
 - 17 Gerritsen 1993.
 - 18 De artsen Van Duijn 1996 en Wibaut 2002 hebben beschreven onder welke omstandigheden zij de sleutel van de medicijnkast uit handen geven.
 - 19 Van Dantzig 1995.
 - 20 Chabot 2000.
 - 21 Van 1990-1995 maakte ik als psychiatrisch consulent deel uit van de groep Palliatieve Zorg Brugge. Ik dank de specialist in pijnbestrijding dr. Sène Mullie en zijn *équipe* vrijwilligers voor hun geduld met deze 'echte *Hollander*'.

2 Literatuur over bewust ten dode vasten en dorsten

- 1 Pasman 2004, Stollmeyer 2005.
- 2 Elias 1978.
- 3 Seale 1996a.
- 4 McInerney 1992.
- 5 Walter 1994.
- 6 Elias 1985.
- 7 Seale 1998.
- 8 Seale 1998.
- 9 Madan 1992.
- 10 Justice 1995.
- 11 Albéry 1993.
- 12 Bernat 1993, Terman 2006.
- 13 Chabot 1996.
- 14 In 1997 ontstond opwinding in de pers over het veronderstelde uithongeren van een dementerende man in een Gronings verpleeghuis. Bij uitvoerig onderzoek door Justitie, Inspectie en sociale wetenschappers werden hiervan geen voorbeelden gevonden (Pasmaan 2004, Thé 2004). Chabot (1997) bracht de commotie in verband met het besef van collectieve schuld over het ontbreken van goede zorg voor dementerende patiënten. Thé (2004) bracht gedetailleerd verslag uit over de in beide verpleeghuizen aanwezige mix van liefderlijke zorg, verwaarlozing en mishandeling door niet of nauwelijks opgeleid personeel bij gebrek aan gediplomeerde handen aan het bed. Zie ook Pool 2004 over 'versterven' en de maatschappelijke huiver daarover.
- 15 Seale 1998.
- 16 Ik dank prof. dr. P.A.M. van Leeuwen, hoogleeraar inwendige ziekten aan de Vrije Universiteit, voor zijn suggesties bij deze paragraaf.
- 17 Cahill 1970, Kerndt 1982, Owen 1983.
- 18 Sullivan 1993.
- 19 Kerndt 1982, Owen 1983, Hamm 1985.
- 20 In het Dossier (paragraaf 7.1) bespreek ik dat morfine de helderheid van het bewustzijn kan verstoren wanneer er wordt begonnen met een te hoge dosering of met een lage dosering die te snel wordt verhoogd.
- 21 Bij enkele gevallen van strikt vasten en dorsten door personen die geen dodelijke ziekte hadden en die niet hoogbejaard waren, is door familieleden gemeld dat er na ongeveer tien tot twaalf dagen plotseeling een grote hoeveelheid donkere of oranjekleurige urine werd geproduceerd. Dit zou kunnen wijzen op celafbraak in de spieren, waarbij intracellulair vocht vrijkomt dat via de nieren wordt uitgescheiden. Nader onderzoek naar dit verschijnsel is gewenst.
- 22 Mondelinge mededeling prof. P.A.M. van Leeuwen.

- 23 Ik dank prof. dr. W. Zuurmond, hoogleraar anesthesiologie in het bijzonder de palliatieve zorg en pijnbestrijding bij de Vrije Universiteit, en dr. C. Hertogh, verpleeghuisarts en filosoof, voor hun commentaar bij deze paragraaf.
- 24 De laatste Ovid Medline search werd in oktober 2006 uitgevoerd. Daarbij werden (combinaties van) trefwoorden uit enkele kernartikelen gebruikt: voluntary starvation; voluntary refusal of food and fluid/drink; voluntary starvation & quality of life; dehydration & end-of-life; dehydration & terminal care; fasting-to-death & right to die; hasten death & treatment refusal; (conscious) starvation & terminally ill. Vanuit Ganzini 2003 werd een forward search gedaan met de trefwoorden van dat artikel. Het zoeken werd gestopt toen er geen nieuwe, relevante referenties meer werden gevonden. Met dank aan Caroline Bauer en Marja Topper.
- 25 Phillips 1984.
- 26 Terman 2006.
- 27 Pasman 2004 vat de literatuur samen over stoppen met eten en drinken bij wilsonbekwame patiënten, met name bij dementie, en deed onderzoek naar de kwaliteit van sterven bij deze groep. Ik beperk mij hier tot de literatuur over stoppen met eten en drinken bij wilsbekwame patiënten.
- 28 Ganzini 2003, Harvath 2006.
- 29 Ganzini 2003, p. 360, 364.
- 30 McCann 1994, Vullo-Navich 1998.
- 31 'Terminally ill' is door McCann gedefinieerd als een vermoedelijke levensverwachting van hooguit drie maanden. In Nederland wordt 'terminale fase' vaak gebruikt voor de laatste levensdagen of weken. Dit illustreert de grote variatie in de betekenis van 'terminaal'.
- 32 Met 'aanvankelijk' wordt bedoeld gedurende hooguit de eerste 25 procent van de totale opnameduur.
- 33 Vullo-Navich 1998, Huang 2000.
- 34 Billings 1985, Sullivan 1993, De Graeff et al., IKA-richtlijnen 2006.
- 35 Vullo-Navich 1998. Het aantal waarnemingen in deze studie was klein.
- 36 Peppersack 2003 p. 58; zie ook Veldhuizen 1995, Viola 1997, Cassarett 2005, Ganzini 2006.

3 Literatuur over sturing van het levenseinde

- 1 Ogden 1994 in Vancouver, Jamison 1996 in San Francisco, en Magnusson 2002 in Sydney.
- 2 Ik noem slechts Humphry 1981, het 'Schotse boekje' door Docker en Smith 1993, Verzele 1997, Admiraal 2003 (2006) en Nitschke 2006.
- 3 Bekend zijn Humphry (Verenigde Staten 1978); Pohier (Frankrijk

- 1998), Fricker (Zwitserland 1999). Van vaderlandse bodem zijn Sybrandy 1984, Hilarius 1998, Spaink 2001, Vink 2004, Van Dam 2005. Deze opsomming betreft enkele 'klassiekers' en kan niet volledig zijn omdat er in elke jaargang van elk verenigingsblad van elke 'recht op waardig sterven'-vereniging verhalen voorbij trekken over sterven en zelfbeschikking. Een roman van Ronald Giphart 2000 behandelt de euthanasie van het moederpersonage op jubelende wijze. In *Boven is het stil* verwerkt Gerbrand Bakker 2006 bewust ten dode vasten door het vaderpersonage, die geen dodelijke ziekte heeft en die niet om stervenshulp vraagt.
- 4 Trappenburg 2001. Het is veelzeggend dat door de NVvE bij opinieonderzoek nooit vragen zijn gesteld over levensbeëindiging in eigen beheer en zonder hulp van een arts. Chabot 2003a geeft een samenvatting van resultaten van opinieonderzoeken naar de laatste-wil-pil.
 - 5 Ik noem slechts de dissertaties van Meerman 1991, Weyers 2002, Van Tol 2005, Pans 2006.
 - 6 Chabot 1996 *Sterven op drift*.
 - 7 Literatuur over onderzoek naar 'good and bad death' door antropologen noem ik in paragraaf 3.2.
 - 8 De aantallen die in deze inleidende paragraaf worden genoemd, zijn ontleend aan de drie landelijke onderzoeken over medische beslissingen rond het levenseinde door Van der Maas 1991, Van der Wal 1996 en Van der Wal 2003. Het vierde landelijke onderzoek naar euthanasie is nog niet gepubliceerd. De in deze paragraaf genoemde onderwerpen die nog niet zijn onderzocht, komen in de eerste drie landelijke onderzoeken niet ter sprake en zijn voor zover mij bekend ook door anderen niet systematisch uitgezocht.
 - 9 Den Hartogh 2006. Zijn analyse van de onzekerheden bij de vaststelling of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, valt buiten het bestek van deze studie.
 - 10 Dat geldt niet overall, bijvoorbeeld niet in Italië. Daar overlegt een arts vooral met de familie over alle beslissingen rond het levenseinde. Zie Gordon 1990, Surbone 1992, Pellegrino 1992.
 - 11 McPherson 2003 geeft een literatuuroverzicht; zie ook Addington-Hall 2001.
 - 12 Verhoeven 1978, p. 16-20. Ook Berger 1973a heeft hierop gewezen.
 - 13 Walter 1994.
 - 14 Elias 1978, Gerritsen 1993.
 - 15 De Swaan 1979 (in: De Swaan 1982). Wouters 1990 analyseert deze verschuiving rondom het sterfbed aan de hand van jaargangen van tijdschriften voor verpleegkundigen tussen 1930 en 1990.
 - 16 Seale en Van der Geest 2004 p. 883 en 885.
 - 17 *ibid* p. 885. Zie Van der Geest 2004 over het conflict tussen generaties; Good et al. 2004 over het conflict tussen professionals en leken.
 - 18 Ariès 1975.

- 19 Seale 1998.
- 20 Glaser en Strauss (1965). In de jaren zeventig hebben De Swaan en Van Dantzig onderzoek gedaan in een landelijk kankercentrum. De directie van dit centrum heeft hun een publicatieverbod opgelegd en dat voor de rechter afgedwongen. Zie over het 'medisch regiem' in ziekenhuizen waar vaak wordt gestorven: De Swaan 1981 (in: De Swaan 1982). Later is veldonderzoek naar de besluitvorming rond euthanasie in twee ziekenhuizen in Nederland gedaan door Pool 1996 en Thé 1997. Norwood 2005 observeerde huisartsen bij het besluitvormingsproces in de thuissituatie. In opvallend contrast met het gepolijste beeld van de euthanasiepraktijk dat oprijst uit de landelijke euthanasieonderzoeken, gaven de observaties in het veld door Pool en Thé een herkenbaar beeld van de ietwat warrige besluitvorming en van de sluiproute voor euthanasie met morfine en valium. In contrast daarmee beschreef Norwood processen voorafgaand aan euthanasie in de huisartsenpraktijk die sterk lijken op de officiële beeldvorming.
- 21 Kübler-Ross 1970.
- 22 Walter 1994.
- 23 Participerend observatie-onderzoek door Costain Schou 1993. In ons land verrichtte Thé 1999 vergelijkbaar onderzoek.
- 24 De Swaan 1979 (in: De Swaan 1982).
- 25 Berger 1973b, Giddens 1991, Seale 1998.
- 26 Wouters 1995.
- 27 Seale 1997: '...a preference for open awareness of dying is now well established in terminal care settings and amongst the general population in the uk.'
- 28 Walter 1994.
- 29 Elias 1978, Elias 1985, Wouters 1995.
- 30 Cornelis Verhoeven heeft de passiviteit van het ogenschijnlijk sturende ego laten zien op alle terreinen van het leven die mensen als essentieel voor hun welbevinden beschouwen. Elster 1983 noemt auteurs die al sinds Homerus dit inzicht hebben verwoord.
- 31 Wouters 1990 benadrukt met 'controlled decontrolling' het paradoxaal karakter van passieve activiteit. Ik zou de voorkeur geven aan een Nederlandse zegswijze, zoals 'gereguleerde ontregeling', maar dat doet denken aan discussies over een terugtrekkende overheid. Misschien 'beheerste ontvankelijkheid'?
- 32 Seale 1998.
- 33 Onder 'wilsbekwaam' of 'besluitvaardig' verstaat men het vermogen om een besluit te nemen na een afweging van belangen. Eenieder wordt voor bekwaam gehouden tot het tegendeel komt vast te staan. Over de vaststelling hiervan, zie Tholen 2004, Hondius 2004 en het meest gedetailleerd KNMG 2004a.
- 34 Van der Heide 2003, Bosshard 2005, Seale 2006.
- 35 Vezzoni 2005 heeft onderzocht hoe artsen in Nederland met wilsver-

- klaringen omgaan. Zijn conclusie is dat artsen zich daar weinig van aantrekken als er geen wettelijke vertegenwoordiger is die op naleving ervan insisteert.
- 36 Onder de laatste levensfase verstaat men in de Verenigde Staten een levensverwachting van maximaal zes maanden. Deze termijn is ingevoerd bij de wettelijke regeling voor *physician-assisted suicide* (PAS) in Oregon in 1997 maar wordt ook gehanteerd door de verzekeringsmaatschappijen die hospicezorg vergoeden (Quill 2000). Tenzij anders is aangegeven, houd ik bij de 'laatste levensfase' deze termijn van maximaal zes maanden aan, die door een medisch specialist is geschat.
- 37 Quill 1998 p. 554. Zijn terughoudendheid in de laatste zin van dit citaat contrasteert met het optimisme van Rurup 2005 die meent dat er therapieën ontwikkeld kunnen worden voor vermoeidheid, afhankelijkheid en andere klachten van oude mensen die om hulp bij zelfdoding vragen. Er zijn geen aanwijzingen dat er sinds de publicatie van Quill enige vooruitgang is geboekt met het ontwikkelen van dergelijke therapieën voor oude mensen die lijden aan het leven.
- 38 De Graeff 2006.
- 39 Gerritsen 1993.
- 40 Ik volg Den Hartogh 2006 in deze terminologie, omdat deze duidelijk het essentiële verschil tussen beide vormen van sedatie aangeeft. Ook internationaal wordt over terminale sedatie gesproken (zie bijvoorbeeld Rietjens 2004).
- 41 Zie hierover Den Hartogh 2006.
- 42 Van der Wal 2003.
- 43 Internationaal gaat het debat over wel of geen doktershulp bij zelfdoding, met uitzondering van de wetgeving in België, waar men euthanasie wettelijk heeft geregeld maar doktershulp bij zelfdoding over het hoofd is gezien (Adams 2003). Een wettelijke regeling voor euthanasie in de zin van sterven aan de naald is nergens in zicht, niet in Angelsaksische landen en evenmin in andere Europese landen. Ook in Zwitserland is een dodelijke injectie van een arts nog omstreden.
- 44 Bosshard 2003 vermeldt 22 gevallen in kanton Zürich bij wie een arts een dodelijk middel had voorgeschreven en een infuus had ingebracht. Het dodelijke middel werd door een verpleegkundige van een 'recht op waardig sterven'-vereniging opgelost in de infuusfles. De dodelijke zieke patiënt was niet meer in staat om dit middel in te slikken, maar wel om de infuuskraan open te draaien. Na het overlijden was deze gang van zaken bij de autoriteiten gemeld. Het overlijden werd door de autoriteiten geregistreerd als hulp bij zelfdoding (niet als euthanasie), omdat de patiënt zelf de handeling had verricht waardoor het dodende middel in het lichaam vloeide. Ook in Vlaanderen wordt deze gang van zaken incidenteel toegepast bij patiënten die niet meer kunnen slikken, maar wel nog hun hand kunnen bewegen. In

- dat geval wordt in Vlaanderen het dodelijke middel door een arts in de infuusfles gebracht, waarna de patiënt de infuuskraan opendraait. Ook daar beschouwt men dit als doktershulp bij zelfdoding, niet als euthanasie (mondelijke mededeling in 2006 van Wim Distelmans, voorzitter van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie in België).
- 45 Aan de Zwitsers strafwet ging geen debat vooraf over doktershulp bij zelfdoding, maar er werd destijds geen wetsartikel in de strafwet opgenomen dat dit strafbaar stelde. Deze ruimte die de wet bood, is in de jaren tachtig benut door lekenorganisaties, die – in goed overleg met justitie – hulp bij zelfdoding gingen verlenen. Drie van de vier Zwitserse ‘recht op waardig sterven’-verenigingen verlenen deze hulp uitsluitend aan wilsbekwame en ernstig zieke patiënten, maar niet aan psychiatrische patiënten, noch aan ouderen die lijden aan het leven (mondeling informatie in het najaar van 2006 van het bestuur van de vereniging Exit Deutsche Schweiz). De vierde vereniging (Dignitas) wijkt af van dit ‘gentleman’s agreement’ met de Overheid en ligt daardoor in eigen land onder vuur.
 - 46 In 1975 werd ook het fundament gelegd voor ‘the right-to-die in America’ tijdens de juridische strijd over het al of niet stoppen van de beademing bij Karen Quinlan, een 21-jarige vrouw in een pvs, een onomkeerbaar coma (Filene 1998).
 - 47 Adams en Nys 2003. Hulp bij zelfdoding wordt in de Belgische wet van 2002 in het geheel niet genoemd. Euthanasie wordt door een deel van de artsen in Vlaanderen gemeld, maar in Wallonië vrijwel niet (Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, Verslag aan de Wetgevende Kamers over 2004-2005).
 - 48 Bosshard 2003. Over het niveau van palliatieve zorg in Zwitserland zijn mij geen gegevens bekend.
 - 49 Seale et al. 1997.
 - 50 Het lijkt mij aannemelijk dat dit percentage sinds 1990 zal zijn toegenomen.
 - 51 De 461 overledenen werden daarnaast gekenmerkt doordat zij tot de twee hoogste sociale lagen behoorden. Meestal (bij 80 procent) was bij hen de diagnose kanker gesteld. In leeftijd verschilden zij niet van de andere overledenen (Seale 1997 p. 481).
 - 52 Seale 1997 p. 483.
 - 53 Ibid p. 484.
 - 54 Berger 1973b.
 - 55 Harvath 2006 p. 203.
 - 56 Ibid. p. 205.
 - 57 Ibid. p. 204-5.
 - 58 Deze polarisatie wekt ten onrechte de indruk dat iedereen in het palliatieve kamp tegen euthanasie is. Sommige artsen die af en toe euthanasie toepassen, zijn grote pleitbezorgers van palliatieve zorg.

- 59 Van der Wal 2003 (p. 49) vond bij 13 procent van door euthanasie overleden personen een geschatte levensbekorting van meer dan een maand; in het geval van hulp bij zelfdoding was dit 40 procent.
- 60 Zou juist is in noot 44 besproken hoe in Zwitserland en Vlaanderen een dodelijke injectie vaak vermeden kan worden en de patiënt zelf verantwoordelijk blijft voor de dodelijke handeling.

4 Kwalitatief vooronderzoek

- 1 Chabot 2001: *Sterfwerk*. In dat boek is het eerste deel van het kwalitatieve vooronderzoek beschreven.
- 2 Aan de interviews in de periode 1999 tot begin 2001 werd medewerking gegeven door de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE) en de Stichting De Einder.
- 3 Het arrest van de Hoge Raad in de zaak Mulder-Meiss (HR 5 december 1995, NJ 1996, 322). Dit arrest bevat de normen voor het doen en laten inzake niet-strafbare hulp bij zelfdoding, waarop de geïnterviewden zich in de regel bleken te oriënteren, ook als zij over de in dat arrest gestelde grenzen heen gingen.
- 4 Boeije 2005 p. 20-23.
- 5 Ik geef hier geen citaten uit *Sterfwerk*, want de tekst is ingekort doordat alle verwijzingen naar de casus zijn weggelaten. Er zijn stilistische wijzigingen aangebracht en de termen zijn aangepast aan dit boek.
- 6 Derek Humphry, de geestelijke vader van de 'right to die'-beweging, schreef er recent dit over:
 'We have to wonder what the umbrella phrase "death with dignity" really means. Death with dignity could mean an overdose of lethal drugs to one person, yet to another it could mean dying while thinking of Christ's suffering. It's the ultimate euphemism' (ERGO mail-nieuwsbrief november 2006).
- 7 Van Hooff 1990.
- 8 De encensering is van Plato, vertaald als: *Socrates' leven en dood* 1995.
- 9 Ariès 1974.
- 10 HR 27 november 1984, NJ 1985, 106. Voor een bespreking van dit arrest, zie Weyers 2002 en Pans 2006.
- 11 De oudheid valt buiten mijn competentie. Ik ontleen deze intrigerende betekenissen van 'waardig sterven' aan het veronachtzaamde historische proefschrift van de moraaltheoloog D. Meerman, *Goed doen door dood maken* 1991. Hij geeft daarin een vergelijkende analyse van de publieke discussies over euthanasie in Duitsland en Engeland in de periode 1870-1940. Recent is deze historische periode van het euthanasiedebat in Duitsland opnieuw geanalyseerd door de socioloog L. Fittkau in *Autonomie und Fremdtötung* 2006.
- 12 Het bio-psycho-sociale model biedt geen oplossing voor een definitie

- van gezondheid in positieve termen, maar maakt het groter. Want het introduceert de noodzaak om ook psychologische en sociale gezondheid in positieve termen te omschrijven en dat is nog moeilijker dan biomedische gezondheid.
- 13 Mogelijk zijn de kenmerken die in *Sterfwerk* zijn genoemd, onvolledig. Dit kan in een volgend kwalitatief onderzoek worden getoetst.
 - 14 Haverkate 2002, Van der Wal 2003 p. 52.
 - 15 De huisartsen Van Duijn 1996 en Wibaut 2002 hebben casuïstiek gepubliceerd waaruit blijkt dat zij wel concrete informatie over de middelen voor zelfdoding geven. Weinig artsen zijn hiervan op de hoogte. Zij leren het niet in hun opleiding, er wordt zelden nascholing aan gewijd en het onderwerp roept huiver op. Ik kom hierop in het slot-hoofdstuk terug.
 - 16 Informatie van een stafmedewerker van de nvve; jaarverslagen De Einder 1999 en 2000.
 - 17 Chabot 2001 hoofdstuk 6.
 - 18 Drion 1991. Zijn idee werd 'de pil van Drion' gedoopt, en gaf door de naam aanleiding tot het hardnekkige misverstand dat er een pil zou bestaan, of gemaakt zou kunnen worden, die een humane dood in de slaap zou kunnen veroorzaken. Een werkgroep van de Stichting wozz (zie hoofdstuk 1 noot 17) heeft in 2004 hiernaar een toxicologisch literatuuronderzoek verricht en kwam tot de conclusie dat dit bij de huidige stand van kennis niet uitvoerbaar is.
 - 19 Van Tol 2005 p. 74.
 - 20 Van der Maas 1991.
 - 21 Het *Schotse boekje over methoden van zelfdoding* wordt sinds 1998 door de nvve aan haar leden verkocht. Het is een vertaling, met enig aanvullend commentaar, van *Departing Drugs*, dat is uitgebracht voor leden van de Voluntary Euthanasia Society of Scotland door Docker en Smith 1993.
 - 22 Voor zover mij bekend beschikken medewerkers van 'right to die'-sociëties niet over een internetadres dat over de benodigde dodelijke combinatie van middelen juiste, redelijk volledige en precieze informatie geeft. Als sommigen een dergelijk adres wel kennen, is dat een goed bewaard geheim.
 - 23 Uit een oproep in het nvve-blad *Relevant* (najaar 2006) blijkt dat dit type onderzoek reeds plaatsvindt.
 - 24 Ik heb overwogen een aangepaste versie van de vragenlijst te gebruiken die aan artsen is voorgelegd bij het landelijke onderzoek naar euthanasie. Dit bleek niet mogelijk omdat de perspectieven en belangen van artsen en naasten te ver uit elkaar liggen.
 - 25 Oplage *Relevant* ± 100.000.
 - 26 Addington-Hall 2001, McPherson 2003.
 - 27 Addington-Hall 2001.
 - 28 De vragenlijst is op aanvraag te verkrijgen bij de onderzoeker.

- 29 Van de 20 interviews in *Sterfwerk* moesten bij nader inzien twee afvalen: 'Laura', omdat volgens de uiteindelijke operationalisatie niet zijzelf maar de huisarts de regie in handen had gehad. De hoogbejaarde 'Rosi' viel af omdat zij zo impliciet, met grapjes en toespelingen, met haar dochter over haar voorgenomen levensbeëindiging had gesproken dat de aanduiding 'zelfdoding in gesprek' niet van toepassing leek.
- 30 Ganzini 2003. In het vooronderzoek werd mij een casus gemeld over een hoogbejaarde vrouw die ten dode wilde vasten, maar hiermee op-hield omdat zij deze weg te zwaar vond.
- 31 Harvath 2006 beschrijft in Oregon (USA) 16 patiënten die in hospices toestemming kregen tot 'physician-assisted suicide'. Vier van hen wa-ren een natuurlijke dood gestorven terwijl zij het dodelijke middel reeds in hun bezit hadden, maar daar nog geen gebruik van hadden gemaakt.
- 32 Van Heeringen 2000. Ten Have 2007 geeft de meest recente cijfers voor Nederland. In 2005 pleegden 11,8 per 100.000 mensen suicide; 57 mensen per 100.000 van de bevolking werden opgenomen vanwege een suicidepoging of auto-mutilatie, dat is vijf keer zoveel.

5 Kwantitatief onderzoek: hoe vaak komt het voor?

- 1 Stoop 2004. Op een symposium over online onderzoek met behulp van een panel zei mevrouw Stoop dat niemand eigenlijk nog weet wat 'representatief' betekent. Omdat panels worden aangevuld door 'non-probability recruitment', weet na verloop van tijd niemand meer in welke mate het panel een afspiegeling is van de bevolking.
- 2 Vonk en Van Ossenbruggen 2006. Nederlands Online Panel Vergelijkend Onderzoek (NOPVO). DANS symposium 12 oktober 2006.
- 3 Na aankruisen van 'wil het niet zeggen' verscheen de vraag: 'Wilt u hierover mailcontact met onderzoeker?' Slechts 17 personen maakten hiervan gebruik.
- 4 'En/of', omdat de mogelijkheid bestond dat een panellid ervaring had met beide methoden van overlijden. Aan de hand van gegevens van de overledene kon worden nagegaan of in onze steekproef twee rap-porteurs over eenzelfde overlijden hebben gerapporteerd. Dit bleek niet het geval te zijn.
- 5 De vragenlijst is op aanvraag te verkrijgen bij de onderzoeker.
- 6 $30,6 \text{ procent} \times 31.516 = 21.834$; $32 \text{ procent} \times 31.516 = 21.399$ personen. Het gemiddelde is 21.655.
- 7 'Wat is het belangrijkste dat u wilde vertellen?' 'Wat kon u niet kwijt in de vragen?' 'Waarom wilde u meewerken?'
- 8 De percentages afvallers bij de tweede en de zesde drempel (in figuur 2) worden later gebruikt bij de frequentieschatting 11 en 14 (tabel 5.6).

In paragraaf 5.4.5 wordt toegelicht dat ongeveer 33 procent van de respondenten bij zelfdoding in gesprek met naasten en bij bewust stoppen met eten en drinken is afgevallen omdat zij niet door de overledene in vertrouwen waren genomen. De volgorde waarin de criteria worden toegepast is niet van belang voor de uitkomst. Bijvoorbeeld eerst 31 procent er af en dan 10 procent geeft dezelfde uitkomst als eerst 10 procent en dan 31 procent.

- 9 Het *geometrisch gemiddelde* is gebruikt als maat voor de centrale tendentie bij het aantal personen dat door de overledenen in vertrouwen was genomen. Want het aantal intimi-vertrouwenspersonen is bij ten dode vasten en dorsten (STED) zeer scheef verdeeld met een lange staart naar rechts (scheefheid = 5,2; kurtosis = 36,5). Als maat voor de centrale tendentie is het rekenkundig gemiddelde van het aantal intimi-vertrouwenspersonen (bij STED: 2,1; bij SLM: 2,0) niet geschikt bij STED. De beide andere maten van centrale tendentie, *de mediaan* (bij STED: 1,4; bij SLM: 1,6) en *de modus* (bij STED: 1,6; bij SLM: 1,0) zijn minder geschikt omdat geen betrouwbaarheidsinterval rond deze waarden berekend kan worden. Daarom is gekozen voor het geometrisch gemiddelde.
- 10 Broese van Groenou (2002) onderzocht 'the proximate network of older adults'. Daarmee doelde zij op personen in het netwerk van ouderen die op minder dan 15 minuten reisafstand wonen. Zij schatte de omvang ervan gemiddeld op 5,4 personen (s.d. 3,0 en spreiding 1-12). Het gedeelte van het netwerk rond ouderen dat zij onderzocht, wijkt door het criterium reisafstand essentieel af van het gedeelte van het netwerk dat over het levenseinde in vertrouwen is genomen en dat in mijn onderzoek centraal staat. Zie ook Knipscheer 1995.
- 11 Bijvoorbeeld bij schattingen van het aantal verkeersongelukken met hulp van getuigen. Met dank aan dr. J. Kardaun.
- 12 Met dank aan dr. A. Goedhart, wiskundige en methodoloog bij de afdeling Onderzoek van De Geestgronden.
- 13 Slechts als er geen intimi beschikbaar waren in het geval van een hoogbejaarde overledene, is de opgave door een verpleegkundige 'dat er geen familie meer was maar nog slechts één buurvrouw die vaak langskwam', mijns inziens wel een indicatie dat deze buurvrouw een mogelijke berichtgever had kunnen zijn. Van de 74 rapporteurs over ten dode vasten en dorsten meldden er 10 dat zijzelf niet tot de kring der intimi behoorden en dat er ook geen enkele mogelijke berichtgever uit de kring der intimi was. Van de 35 rapporteurs over zelfdoding in gesprek met naasten meldde slechts één niet-intimus rapporteur dat er geen intimi betrokken waren.
- 14 In 2001 waren er 976.000 mensen werkzaam in de gezondheidszorg, dat is 12 procent van de 8.274.000 Nederlandse werknemers en zelfstandigen en 9,9 procent van de 9.905.000 Nederlanders in de leeftijd van 20-64 jaar. Bron: Statistisch Jaarboek van het CBS.

- 15 Er was bij zelfdoding in gesprek met naasten slechts één rapporteur buiten de kring der intimi en deze was geen hulpverlener.
- 16 In plaats van de wegingsfactor $1/(1 + b_i)$ werd de wegingsfactor $1/(1 + 0,67b_i)$ gebruikt. Ook bij de intimi-vertrouwenspersonenmethode heeft deze vermindering met 0,67 plaatsgevonden.
- 17 De berekening van het x procent b.i. is gebaseerd op de normale benadering van de Poisson-verdeling. Dat kan omdat het gaat om zeldzaam voorkomende gebeurtenissen en omdat rapporteurs slechts over één gebeurtenis mochten rapporteren. We konden nagaan of in onze steekproef twee rapportages over hetzelfde overlijden gingen. Dit bleek niet het geval te zijn.
- 18 De groep niet-westerse Nederlanders is in het panel vrijwel afwezig; bovendien worden voor zover mij bekend de beide onderzochte stervenswegen rond het overlijden niet besproken onder Nederlanders met een niet-westerse culturele achtergrond. Daarom zijn de geschatte aantallen niet van toepassing op deze circa 1 miljoen Nederlanders.
- 19 'It is surprisingly difficult to make an estimate [when the event occurred] even when the event is salient; it is often the event, and not when it happened, which appears important to the informant' (Gaskell 2000).
- 20 Huttenlocher 1990.
- 21 Stoop 2005. Voogt 2004.
- 22 Er is CBS-onderzoek gedaan naar pc-gebruik in relatie tot de leeftijd. Boven de 70 jaar neemt dit sterk af. Olivier 2006 vermeldt dat 17 procent van de bevolking ouder is dan 65 jaar, terwijl slechts 1 procent van hen in een panel zou zitten (L. Olivier. Kwaliteitsstandaarden online panels. DANS symposium 12 oktober 2006).
- 23 In het vooronderzoek bij NVVE-leden was deze leeftijdsverdeling nog sterker uitgesproken: alle 7 STED-gevallen en 12 van de 18 SLM-overlijdens waren ouder dan zestig jaar (zie tabel 4.1).
- 24 'Heeft de overledene u in vrouwen genomen over zijn/haar wens (of redenen) om het leven te beëindigen?' en enkele vragen later: 'Is de persoon tot zelfdoding overgegaan na andere mogelijkheden met u te hebben besproken?' Bij het antwoord 'nee' op een van beide vragen, deed respondent niet mee aan het onderzoek.
- 25 Onderschatting van de frequentie is niet aan de orde bij geheel of gedeeltelijk vergeten van een emotioneel beladen overlijden door 'verdringing'. Personen bij wie dat aan de orde is, geven aan dat zij de onderzochte stervenswegen niet hebben meegemaakt of zij zeggen eerst van wel maar komen vervolgens terecht in de NR-2 (niet bereid tot deelname) of in NR-3 (geen reactie op de toegezonden vragenlijst).
- 26 Uitsluitend dat antwoord werd tot het onderzoek toegelaten dat voldeed aan het strenge criterium 'volledig in staat de situatie te overzien'.

6 Kwantitatief onderzoek: wie doen het, waarom en hoe?

- 1 Dankzij het kwantitatieve onderzoek dat werd opgezet om tot een frequentieschatting te komen, kunnen in dit hoofdstuk bij de verschillende deelvragen die aan de orde komen, wel percentages bij de antwoorden worden aangegeven, maar onder een zeker voorbehoud. Dat voorbehoud hangt samen met de in hoofdstuk 5.5 besproken systematische schattingsfouten die mogelijk zijn opgetreden. Deze kunnen tot een vertekening hebben geleid van de aantallen die vermeld staan in de tabellen in dit hoofdstuk, met name door het ontbreken van ouderen in het panel.
Bij de significantieberekeningen werd geen gebruikgemaakt van procedures als van Bonferroni, die een scherper significantieniveau met zich meebrengen, vanwege het exploratieve karakter van dit onderzoek en de geringe power wanneer een beperkt aantal waarnemingen beschikbaar is.
- 2 Aanwezigheid bij het overlijden is niet vereist om als rapporteur te kunnen optreden (paragraaf 5.3). Die eis zou te streng zijn geweest, omdat het in het vooronderzoek niet zelden bleek voor te komen dat de overledene een kind of vriend die geheel op de hoogte was van methode en tijdstip van het geplande overlijden, met pijn in het hart had weggestuurd om te voorkomen dat deze problemen met justitie zou kunnen krijgen door aanwezig te blijven (Dossier nr. 7).
- 3 Rurup 2005.
- 4 Koopmans 2004 bespreekt een uitzondering op deze regel.
- 5 Mooij 2004.
- 6 Van den Boom 1991, Bindels 1996.
- 7 Ogden 1994, Jamison 1996, Magnusson 2002.
- 8 Drion 1991, Mooij 2004.
- 9 De betrouwbaarheid van de scoring door drie onafhankelijke beoordelaars was hoog: kappa van 0.81.
- 10 Pans 2003, Sutorius 2005.
- 11 De Hoge Raad 2002 gebruikte de omschrijving: 'een medisch classificeerbare aandoening'.
- 12 Pans 2006.
- 13 Alvarez 1974, Colcher 1984.
- 14 Mensing van Charante 2002.
- 15 Rurup 2005 noemt bij de categorie 'ernstige ziekte' de volgende diagnoses: 'hartfalen, COPD, MS of ALS, CVA, artritis of osteoporosis, ernstig nierfalen of ernstige depressie' (l.c. p. 39). Van de 139 patiënten in haar onderzoek bij wie 'levensmoe' een belangrijke rol speelde in het euthanasieverzoek, had 47 procent kanker, 25 procent een ernstige ziekte en 28 procent geen ernstige ziekte (l.c. p. 40). Bij 56 van de 139 werd het verzoek ingewilligd, in grote meerderheid bij de patiënten met kanker (l.c. p. 43).

- 16 Christakis 2000, Keizer 2005.
- 17 Beijk 1998, Kimsma 2000.
- 18 Chabot 1996, hoofdstuk 4.
- 19 Mensing van Charante 2002.
- 20 Van Dam 2005.
- 21 Van der Maas 1991, Van der Wal 1996, 2003, Rurup 2005, Jansen-van der Weide 2005.
- 22 Omdat de items dichotoom zijn, werd bij de factoranalyse de methode van Unweighted Least Squares gevolgd door Promax-rotatie toegepast op de matrix van tetrachorische correlaties. Zowel op inhoudelijke gronden als op basis van de scree-test werd gekozen voor de vier-factoren-oplossing.
- 23 Met behulp van de Mann-Whitney-test.
- 24 Met behulp van de Kruskal-Wallis-test.
- 25 Bij ten dode vasten was voor somatische redenen $p < 0.02$.
- 26 In het onderzoek door Van der Wal 2003, p. 49, waren 310 artsen geïnterviewd over de redenen voor een euthanasieverzoek dat was ingewilligd. Rurup 2005 verzamelde vragenlijsten van 139 huisartsen over redenen voor een euthanasieverzoek dat slechts bij een minderheid was ingewilligd.
- 27 Deze formulering is wat kort door de bocht. Voor een precieze formulering zie Pans 2006.
- 28 Kerkhof 2005 meent dat 90 procent van alle zelfdodingen impulsief plaatsvindt. Dat roept de vraag op hoe hij 'impulsief' heeft geoperationaliseerd en vastgesteld.
- 29 Openbare informatie over geneesmiddelen in Nederland staat in het Farmacotherapeutisch Kompas, dat in openbare bibliotheken te raadplegen is. Elk westers land heeft een vergelijkbare uitgave.
- 30 Een vijfendertigjarige bergbeklimmer die na een val buiten bewustzijn was geraakt, werd 24 dagen later levend maar sterk onderkoeld gevonden met een lichaamstemperatuur van 22 graden Celsius. Hij zou al die tijd niet hebben kunnen drinken. 'Het lichaam is in een toestand van winterslaap overgegaan waarbij de verbranding in de organen minimaal wordt maar de hersenen ongeschonden blijven,' aldus zijn arts (*NRC Handelsblad* 21-12-2006). Dit is evident geen geval waarbij het dorsten bewust is volgehouden.
- 31 Bij de vijf personen met een psychiatrische diagnose onder de 97 overledenen, is nagegaan of er een somatische diagnose was gesteld. Vier van hen hadden een ernstige ziekte en bij een van de vijf was geen somatische diagnose bekend.
- 32 Deze toevoeging – dat er ten minste een aantal dagen bij helder bewustzijn eten en drinken is geweigerd – is ook essentieel omdat iemand die niet meer helder van geest is, vaak wel drinken zal accepteren wanneer de familie of de verzorging dat geeft. In dat geval is het mogelijk dat er kunstmatig vocht wordt toegediend, omdat iemand

die alle eten en drinken van zich af duwt zonder dat het bewustzijn helder is, niet meer wilsbekwaam is.

- 33 Zie paragraaf 2.2 over uitdroging en uremie.
- 34 De enige uitzondering op deze regel vormen de barbituraten, die in hoge dosering zowel een diepe slaap geven als dodelijk zijn.
- 35 Spaink 2001.
- 36 In het zogeheten 'jampotjesarrest' heeft het Hof Leeuwarden (14 oktober 2003 parketnummer 24-000552-03) dit soort handelingen beschouwd als strafbare hulp bij zelfdoding. Het is niet overbodig op te merken dat in dit geval de voorbereidende handelingen waren uitgevoerd door een medewerker van De Einder, die aan zijn status als 'suïcide counselor' een zeker gezag of overwicht kan ontlenen in de ogen van de persoon met een doodswens. Zie hierover Admiraal 2006 hoofdstuk 11.
- 37 Chabot en Gill 1996 geven argumenten waarom een plastic zak lang niet altijd tot verstikking leidt. Zie hierover ook Admiraal 2006. Bij onderzoek naar hulp bij zelfdoding bij aidspatiënten tijdens de jaren negentig hebben Ogden 1993, Jamison 1996 en Magnusson 2002 gevallen verzameld waarbij aanwezigen tot actieve hulp overgingen door een plastic zak om de hals te bevestigen en de handen vast te houden.
- 38 Admiraal 2006.
- 39 Zie Das 2004 voor een analyse van de begrippen 'natuurlijke dood' en 'onnatuurlijke dood'.

7 Dossier: tien gevallen van auto-euthanasie

- 1 Bijvoorbeeld: Vlaminck 2004, Van Dam 2005.
- 2 Van de vele mogelijke referenties noem ik slechts Alvarez 1974, Yourcenar 1981, Brouwers 1983.
- 3 Koopmans 2004.
- 4 Geertz 1988 laat zien hoe Lévy-Strauss, Malinowski en Ruth Benedict vreemde samenlevingen zo invoelbaar weten op te roepen dat onze eigen manier van doen onszelf plots heel vreemd voorkomt.
- 5 SCEN is de afkorting van Steun en Consultatie Euthanasie Nederland. Het omvat een landelijk netwerk van artsen, die een bijscholing kregen in het beoordelen van euthanasieverzoeken en (vaak ook) in verbetering van de geboden palliatieve zorg. Artsen die worden geconfronteerd met een verzoek om euthanasie kunnen een SCEN-arts als consultant benaderen voor advies of voor een formele consultatie. Een consultant door een deskundige en onafhankelijke arts is wettelijk vereist alvorens tot uitvoering van euthanasie over te gaan maar de consultant hoeft niet tot het netwerk van SCEN-artsen te behoren.
- 6 Schoonheim-arrest, Hoge Raad 27 november 1984, NJ 1985, 106.

- 7 Een 'ultrasone nebuliser' die voor de mond kan worden opgehangen, maakt fijne druppeltjes die uitdroging voorkomen als iemand met open mond slaapt; een elektrisch stoomapparaatje dat koude stoom produceert, doet dat ook.
- 8 De Graef et al. 2006. In hoofdstuk 9 zal ik een handboek over palliatieve zorg citeren dat hier wel aandacht aan geeft.
- 9 Chabot 2001 p. 118-119.
- 10 WGB0 art. 453: 'De hulpverlener moet bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen en handelt daarbij in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard.'
- 11 Hierboven is bij casus 2 de redenering besproken dat, wanneer er slechts een toenemende ontluistering te verwachten valt die niet door behandeling zou zijn weg te nemen, deze ontluistering gelijkgesteld kan worden met ondraaglijk lijden. Deze optie, die in jurisprudentie en door de ministers tijdens de behandeling in de Tweede Kamer is genoemd, is naar het schijnt door de SCEN-arts in dit geval niet overwogen.
- 12 Van der Wal 2003 p. 76: bij diepe sedatie wordt '...bij ongeveer 10 procent van alle sterfgevallen per jaar] afgezien van de toediening van voeding en/of vocht'. Volgens de tabel op p. 84 is bij 5 procent van de gevallen de levensbekorting geschat op meer dan een maand. Dat komt neer op ongeveer 700 gevallen per jaar. Zie hierover KNMG 2005.
- 13 Mondelinge mededeling van prof. W. Zuurmond, hoogleraar pijnbestrijding aan de Vrije Universiteit.
- 14 Griffiths 2003.
- 15 KNMG 2005.
- 16 Citaat uit een brief van de oudste dochter aan onderzoeker.
- 17 Zie ook Chabot 2001, de psychiatrisch patiënt René. Ook bij mevrouw T. (nr. 9 in paragraaf 7.3) heeft zich strijd over stoppen met eten en drinken afgespeeld.
- 18 In tabel 7.1. staat een schematisch overzicht van de vijf personen die in deze paragraaf worden besproken.
- 19 Citaat uit een brief van de dochter aan onderzoeker als bijlage bij de vragenlijst.
- 20 KNMG 2004b.
- 21 Citaten uit de aantekeningen van de dochter bij de vragenlijst.
- 22 Admiraal 2006 geeft een samenvattende bespreking van de jurisprudentie. Na het verschijnen van dat boek is een begeleider van de Stichting De Einder, de heer Vink, door de rechtbank Amsterdam vrijgesproken bij gebrek aan bewijs dat hij *strafbare hulp* bij zelfdoding zou hebben geboden. Het Openbaar Ministerie heeft tegen dit vonnis hoger beroep aangetekend. De grenzen die Vink – als professioneel be-

geleider – in acht behoort te nemen bij het verlenen van hulp bij zelfdoding, zouden echter anders kunnen liggen voor familieleden, die er een veel groter belang bij hebben om een echtgenoot, vader of moeder niet alleen te laten tijdens het sterven. Dat belang blijkt niet alleen uit deze en uit de vorige gevalsbeschrijving (nr. 6), maar ook uit andere gevallen waarbij een familielid of vriend de eenzaamheid van het sterven had verlicht door aanwezig te blijven, hoewel men wist hiermee enig risico te lopen.

- 23 Chabot en Gill 1996, Admiraal 2006.
- 24 Deze informatie was afkomstig uit Admiraal 2003.
- 25 Zie: Nederlandse Vereniging voor de Psychiatrie 2002. Deze richtlijnen voor de behandelend psychiater over hulp bij zelfdoding binnen de psychiatrie zijn niet gepubliceerd. Psychiatrische patiënten of hun familieleden krijgen ze zelden of nooit ter inzage van hun behandelend arts of psychiater.
- 26 Zie de toelichting bij mevrouw K. in paragraaf 7.1, waar hetzelfde dreigement door de psychiater was gehanteerd maar bij wie dit door het inschakelen van een advocaat was voorkomen. Er is jurisprudentie over een oudere man met een persoonlijkheidsstoornis die ten dode wilde vasten toen hij depressief werd na het overlijden van zijn vrouw. Zijn psychiater verzocht daarop toestemming voor een gedwongen opname om hem klinisch te behandelen. De Rechtbank Assen heeft dit verzoek voor een periode van drie maanden ingewilligd (Rechtbank Assen, meervoudige kamer 10-10-1997 nr. K 245-1997). Ik heb geprobeerd informatie in te winnen of deze patiënt is blijven leven na de periode van gedwongen behandeling, maar dat is niet gelukt door een weigering van de huisarts.

8 De registratie van levensbeëindiging

- 1 Het CBS (2003) vermeldt dat in 2001 in 33 procent van de sterfgevallen sprake was van ‘mors subita’.
- 2 De huidige Wet op de Lijkbezorging dateert van 1991. Das 2004 heeft de classificatie van (niet-)natuurlijke doodsoorzaken besproken in internationaal perspectief en heeft empirisch onderzoek gedaan naar het functioneren van deze begrippen in de praktijk in Nederland.
- 3 Das 2004 p. 101-103.
- 4 Van der Wal 2003. De dataverzameling vond plaats in 2001.
- 5 Het meldingspercentage van euthanasie door artsen speelt een grote rol bij de periodieke evaluatie van de euthanasiewet. Van der Wal 2003 publiceerde een meldingspercentage van 54 procent. Den Hartogh 2003 gaf argumenten waarom het percentage meldingen van euthanasiegevallen die correct met spierverslappers zijn uitgevoerd, aanzienlijk hoger zal liggen. Inderdaad bleek dat het geval te zijn, het

bleek rond de 73 procent te liggen (Rurup 2006). Ook 73 procent is nog steeds lager dan maatschappelijk wenselijk wordt geacht voor een correcte melding door artsen. Griffiths 2007 betoogde recent dat het meldingspercentage rond de 100 procent ligt.

- 6 De Leo 2006.
- 7 Hart 1961.
- 8 Maxwell Atkinson 1978.
- 9 Van Tol 2005 onderzocht het verschillend gebruik van de term 'opzet' door artsen en officieren van justitie. Vergelijk hierover Legemaate 2006.
- 10 Durkheim oorspronkelijke editie van 1897 p. 13. Engelse vertaling 1954 p. 44: 'All causes of death resulting directly or indirectly from a positive or negative act of the victim himself, which he knows will produce the result.'
- 11 www.cbs.nl/statline.
- 12 Dit is in Engeland anders. Daar mag de categorie 'onbekend' pas worden gebruikt nadat er een uitgebreid justitieel onderzoek heeft plaatsgevonden.
- 13 Het Nederlandse registratiesysteem is zo opgezet dat een arts die bij de lijkschouw een zelfdoding vermoedt, kan meegaan met de nabestaanden in het vermijden van de aanduiding 'zelfdoding' en tóch op de verklaring van overlijden een *onnatuurlijke* doodsoorzaak kan invullen omdat dit strikt betrouwbaar blijft. Ik heb daarom aan de rapporteurs bewust *niet* gevraagd wat de arts had ingevuld maar slechts óf er 'een politiearts of lijkschouwer' was langsgesproken (tabel 6.22).
- 14 Van der Wal 2003, p. 49.
- 15 Uit tabel 6.6 blijkt dat 47 procent van de door SLM overledenen een dodelijke ziekte had; en 13 procent was ouder dan 80 jaar (tabel 6.2).
- 16 Bij minder dan een kwart van de 1600 is een gemeentelijk lijkschouwer langsgesproken.
- 17 www.cbs.nl/statline (zoek: primaire doodsoorzaak). Zelfdoding met sedativa valt onder CBS-categorie x 61 en met niet-gespecificeerde medicijnen onder CBS-categorie x 64.
- 18 Brunenberg 1991.
- 19 Zie de aantallen die in paragraaf 8.1 zijn genoemd: bij onderzoek in 2001 werd het aantal gevallen van euthanasie en doktershulp bij zelfdoding geschat op 3800 en werden bij de toetsingscommissies 2054 gevallen gemeld.
- 20 Een schouwarts zal omstandigheden die wijzen op een ongeval (door bijvoorbeeld wurgseks) proberen uit te sluiten.
- 21 Ik herinner eraan dat jaarlijks ongeveer 45.000 personen onverwacht overlijden, van wie het merendeel in bed.

9 Auto-euthanasie in het maatschappelijke debat

- 1 Van Dale: 'Charon, naam van de veerman die de schimmen der doden over de rivier de Styx naar de onderwereld brengt.'
- 2 Chabot 2000. Zie hierover ook onder anderen Broerse 1996, Cornelisse 1999a en 1999b, Van Heeringen 2000.
- 3 Admiraal 2003, 2006.
- 4 Sinds 1997 is in Oregon *physician-assisted suicide* legaal. In de periode 1997-2005 is er bij de 246 gevallen die het dodelijke middel ontvingen en dit hebben ingenomen, één keer iemand na circa 60 uur weer wakker geworden; in Zwitserland is op meer dan 700 gevallen geen mislukking gemeld (Bosshard 2003); in Nederland dienen artsen een dodelijke injectie toe als de patiënt na een aantal uren niet is overleden (Admiraal 2006 hoofdstuk 9).
- 5 Toen in de Belgische Senaat bij de behandeling van de euthanasiewet door een senator over doktershulp bij 'zelfdoding' werd gesproken, dreigde de stemming over het wetsvoorstel om te slaan in een afwijzing. Om het voorstel niet op deze klip te doen stranden, wordt er in de Belgische wet van 2002 *uitsluitend* gesproken over 'euthanasie' (Adams 2003). Dit incident laat zien dat de negatieve betekenis van 'zelfdoding' – een slechte dood – onder de senatoren nog niet was afgesleten, zoals dat in Nederland is gebeurd in het geval dat er een arts aanwezig is.
- 6 Van der Maas et al. 1991, Van der Wal 1996 en Van der Wal 2003. Een vierde landelijk euthanasieonderzoek dat in 2005-2006 is uitgevoerd, wordt voorjaar 2007 gepubliceerd.
- 7 Onwuteaka-Philipsen 2003, sterfgevallenonderzoek. De percentages die de onderzoekers geven, kunnen worden omgerekend in absolute aantallen. In 1990: circa 2400; in 1995: circa 3500 en in 2001: circa 3800 gevallen per jaar. De onderzoekers zelf geven deze absolute aantallen niet en zij moeten terughoudend worden gehanteerd. Ik geef deze omrekening slechts om vergelijking mogelijk te maken met de in dit onderzoek geschatte aantallen.
- 8 Het KNMG-rapport uit 2005 vermeldt een levensverwachting van twee weken als grens voor een gerechtvaardigde onomkeerbare diepe sedatie. Dat neemt niet weg dat artsen terminale sedatie niet zelden ook toepassen bij een langere levensverwachting (Van der Wal 2003, p.84: in 26 procent van de gevallen langer dan een week). Het KNMG-rapport wekt de suggestie dat artsen een levensverwachting van twee weken goed kunnen inschatten, maar artsen zitten er bij hun schatting regelmatig behoorlijk naast (Christakis 2000). Een geschatte levensverwachting van twee weken is slechts schijnbaar objectief, maar kan in de praktijk naar behoefte worden ingekort of opgerekt. Wanneer een arts bereid is aan een verzoek van een patiënt met een wat langere levensverwachting tegemoet te komen, dan kan z/hij de levensver-

- wachting wat korter inschatten en zo binnen de tweewekengrens van de KNMG-richtlijn blijven. Dat hoeft geen misstand te zijn (Den Hartogh 2006). De schatting van de levensverwachting is meestal pas goed mogelijk tijdens de laatste dagen (48-72 uur), waarin er onmiskenbare tekenen zichtbaar worden van de naderende dood.
- 9 In hoofdstuk 8 is besproken dat er enige overlapping bestaat tussen de zelfdodingen in gesprek met naasten die in dit onderzoek zijn opgespoord, en de door het CBS geregistreerde zelfdodingen.
 - 10 Weyers 2002, Van Tol 2005.
 - 11 In *De dood van Ivan Iljitsj* beschrijft Tolstoj 1886 (1965) wat veel later de 'conspiracy of silence' is genoemd: de patiënt zelf beseft na verloop van tijd heel goed dat z/hij dood zal gaan, maar kan daar met niemand over praten omdat iedereen het glashard ontkent om hem zo 'moed' in te spreken.
 - 12 Deze indruk wordt bevestigd door onderzoek van Costain Schou 1993 en Thé 1999.
 - 13 In Chabot 2001 komt ter sprake hoe 'Rosi', de weduwe van een bankier, van haar huisarts een flesje met een dodelijke hoeveelheid veronalpoeder kreeg, die zij veertig jaar later voor haar zelfdoding gebruikte. Het zou informatief kunnen zijn een groep artsen die voor 1930 is geboren, te interviewen over de wijze waarop zij in de jaren zestig omgingen met de waarheid over de diagnose en met eventuele verzoeken om levensbeëindiging.
 - 14 Ogden 1994, Bindels 1996, Mooij 2004.
 - 15 Gerritsen 1993.
 - 16 Plato 1995.
 - 17 Van Hooff 1990.
 - 18 Piekaar 1996.
 - 19 Zie paragraaf 2.1: bij aanhangers van het jainisme in India zou dit regelmatig voorkomen (Madan 1992).
 - 20 In Engeland heeft de Natural Death Movement het kortdurend wel op de publieke agenda gekregen (Albéry 1993).
 - 21 Chabot 2001 kreeg hierover vertrouwelijke cijfers van de NVVE en raadpleegde de openbare jaarverslagen van De Einder (paragraaf 4.2). In vragen van Kamerleden wordt uit de jaarverslagen van De Einder het totale aantal contacten met hulpvragers in een bepaald jaar geciteerd en misleidend gepresenteerd als het aantal personen dat ook in feite is begeleid naar de dood.
 - 22 Sinds 1994 zijn er 5 processen door het OM gevoerd tegen personen uit het netwerk van De Einder en de NVVE om 'strafbare hulp' volgens het Wetboek van Strafrecht af te grenzen van niet-strafbare hulp (zoals morele steun of het geven van informatie). In chronologische volgorde: mw. Mulder-Meiss (NVVE, Hoge Raad), mw. Cornelisse (NVVE, rechtbank Den Bosch), Muns (De Einder, Hoge Raad), Hilarius (De Einder, Hof Amsterdam) en Vink (De Einder, rechtbank Amsterdam).

- Een bespreking van de eerstgenoemde vier zaken geeft Admiraal 2006 (hoofdstuk 11), althans voor zover het de juridische risico's betreft voor familieleden of vrienden die aanwezig zijn bij de uitvoering van de zelfdoding. Het is een opvallend hiaat dat er nog geen juridische analyse van deze reeks uitspraken is gepubliceerd, terwijl er analyses te over zijn van uitspraken over euthanasie.
- 23 In de praktijk zal het feit dat iemand behandeling weigert, nogal eens de reden zijn om hem of haar wilsonbekwaam te verklaren. Dat is juridisch onjuist maar psychiaters en artsen weten dat soms niet. De juridische geldende redenering over de vaststelling van wilsbekwaamheid luidt, dat degene die de wilsbekwaamheid beoordeelt *niet* kijkt naar de aard van de geweigerde behandeling. De beoordelaar behoort dus geen oordeel te geven of z/hij de beslissing om (bijvoorbeeld) ten dode te vasten en te dorsten verstandig of onverstandig vindt. Zie hierover Tholen 2004 en Hondius 2005.
 - 24 HR 5 december 1995, NJ 1996, 322.
 - 25 Art. 294 luidt: 'Hij die een ander opzettelijk tot zelfmoord aanzet, hem daarbij behulpzaam is of hem de middelen daartoe verschaft, wordt, indien de zelfmoord volgt, gestraft met een gevangenisstraf van ten hoogste drie jaren.'
 - 26 Het arrest Muns van het hof Leeuwarden (14 oktober 2003, parketnummer 24-00052-03) is door de Hoge Raad in stand gelaten.
 - 27 Handelingen Tweede Kamer, Aanhangsel 1143, 16-04-2003 (zie Donner 2003).
 - 28 De strafjurist Blad 2002 heeft een voorstel hiervoor uitgewerkt, dat met enkele waarborgen is omgeven. Naar aanleiding daarvan heb ik de redenen op een rij gezet waarom er in Nederland weinig toekomst is voor een 'pil van Drion' (Chabot 2003a). Trappenburg 2003 trekt dezelfde conclusie op andere gronden.
 - 29 Selectie van informanten was aan de orde bij het in opdracht van de nvve in de jaren negentig verrichte onderzoek (Overbeek 1996). In samenhang met hun lidmaatschap van de nvve willen de geïnterviewden graag de 'pil van Drion' bepleiten en zij kleuren hun verslag van een overlijden dat zij hebben meegemaakt dienovereenkomstig in. Deze kritiek is ook mogelijk op de interviews die ik in *Sterfiverk* heb verzameld en op de interviews in mijn vooronderzoek bij nvve-leden. Deze valkuil kon geheel worden vermeden in het hoofdonderzoek, waarvan de resultaten in hoofdstuk 5 en 6 zijn gepresenteerd.
 - 30 Trappenburg (2000).
 - 31 Zie hoofdstuk 2: Ganzini 2003, Harvath 2006, Terman 2006.
 - 32 Zie Chabot 1996, hoofdstuk 10.
 - 33 De informatie in de nvve-brochure *Bewust stoppen met eten en drinken*, is incompleet. Ook *Het Schotse boekje over methoden van zelfdoding* (nvve 1998) dat aan de leden wordt verkocht, is incompleet en onnauwkeurig doordat de auteurs van dat boekje onvoldoende toxicolo-

- gische en farmaceutische kennis hadden. Hetzelfde geldt voor de adviezen in de brochure die De Einder aan cliënten gaf in de jaren 1999-2003.
- 34 Tabel 6.6 laat zien dat ongeveer 60 procent van de 2800 personen die zijn overleden door bewust ten dode te vasten en te dorsten, geen dodelijke ziekte had, dat is circa 1600 personen; datzelfde gold voor ongeveer 50 procent van de 1600 die zijn overgegaan tot zelfdoding in gesprek met naasten en met slaapmiddelen, circa 800 personen. De som van 1600 en 800 ligt tussen de twee- en de drieduizend.
 - 35 Ik paraphraseer hier een uitspraak van senator Brongersma tegen zijn huisarts Sutorius.
 - 36 Vergelijk Rurup 2005 p. 28-31: door 125 huisartsen werden 227 uitdrukkelijke verzoeken om euthanasie gerapporteerd over een periode van 2 jaar. Daarvan waren er 25 afkomstig van patiënten zonder een ernstige lichamelijke of psychiatrische ziekte; sommigen van hen accepteerden behandeling; vier van 19 'klaar met leven'-verzoeken waarbij behandeling was afgewezen, werden ingewilligd; 4 patiënten waren ten tijde van het onderzoek een natuurlijke dood gestorven, 3 hadden zich opgehangen en 2 hadden ten dode gevestigd en gedorst (ibidem p. 31); een van beiden deed dat op advies van de arts.
 - 37 De Hoge Raad spreekt over een 'medisch classificeerbare aandoening' die aanwezig moet zijn, maar laat zich er niet over uit of dit een *ernstige* ziekte moet zijn.
 - 38 KNMG-rapport van de commissie-Dijkhuis 2004.
 - 39 De WGBO, met name art. 448.
 - 40 Er is mij geen voorbeeld bekend van een tuchtrechtelijk verwijt in het geval dat een arts informatie had gegeven, die de patiënt later had gebruikt om het leven te beëindigen. Gezondheidsjuristen, bijvoorbeeld Legemaate 2006, spreken zich nooit uit over de verwijtbaarheid van dergelijk handelen (of het nalaten ervan). Artsen spreken er onderling zelden openlijk over, zodat er op dit terrein geen normen zijn ontwikkeld.
 - 41 Een lid van een van de landelijke toetsingscommissies euthanasie maakte mij erop attent dat er inmiddels enkele gevallen zijn waarin een arts het advies van een SCEN-consulent om geen euthanasie te verlenen, gemotiveerd naast zich neer had gelegd, de euthanasie had verleend en dit wel had gemeld. Tot nu toe zijn deze meldingen door de toetsingscommissies als zorgvuldig beoordeeld. Dit soort informatie komt te weinig naar buiten, terwijl het voor een arts in gewetensnood van belang is om het te weten. Artsen weten soms ook niet dat de consulent geen SCEN-arts hoeft te zijn. De consulent moet wel onafhankelijk zijn en deskundig ten aanzien van de problematiek van de betreffende patiënt. Nogmaals, in de euthanasiewet staat dus niet als voorwaarde dat een consulent een positief advies geeft en evenmin dat een consulent bij SCEN is aangesloten.

- 42 Spreeuwenberg 2002 p. 88, cursivering toegevoegd.
- 43 WGBO art. 453.
- 44 KNMG 2005.
- 45 Bewust ten dode vasten wordt niet besproken in het meest recente standaardwerk over palliatieve zorg door De Graeff 2006, terwijl Spreeuwenberg 2002 dat wel doet. Vanuit het gezondheidsrecht is het grensgebied tussen bewust ten dode vasten en dorsten en permanente palliatieve sedatie nog niet helder in kaart gebracht (Legemaate 2006).
- 46 Norwood 2005.
- 47 De Swaan 1979.
- 48 Zie de twaalf interviews vanuit meer dan één perspectief in Chabot 2001.
- 49 Familieleden dienen in overleg met de arts regelmatig verzachtende middelen toe bij gebrek aan een continu aanwezige verpleegkundige. Misschien doen zij dat wel vaker dan artsen denken. Tijdens de interviews werden mij hiervan krasse voorbeelden verteld. Mantelzorgers zijn halve verpleegkundigen geworden.
- 50 In het vPRO-programma *Zomergasten*, augustus 2006.

Bijlage 1

Definitieve kenmerken van de twee onderzochte stervenswegen

Korte omschrijving

- 1 zelfstandige levensbeëindiging of -bekorting na een bewuste keus om te stoppen met eten en tegelijk, of na verloop van tijd, ook met drinken; in overleg met ten minste één vertrouwenspersoon (STED).
- 2 zelfstandige levensbeëindiging of -bekorting door inname van een grote hoeveelheid slaapmiddelen, vaak in combinatie met een medicijn of drug dat in overdosis dodelijk is; in overleg met ten minste één vertrouwenspersoon (SLM); Concrete voorbeelden van wat een 'grote hoeveelheid' is vindt men in Admiraal 2006. Vanwege een grote spreiding van de individuele gevoeligheid, kan iemand soms ook overlijden aan een lagere dosering.

Definitie aan de hand van vier kenmerken; beide methoden hebben kenmerk A, B en D gemeenschappelijk.

- A De overledene heeft ten minste één persoon in vertrouwen genomen over zowel de reden(en) van de doodswens als over de methode van overlijden.
- B De overledene was volgens de vertrouwenspersoon in staat om te besluiten (beslisvaardig of wilsbekwaam); z/hij begreep dat de dood het gevolg zou zijn van de uitvoering van het besluit.
- C De persoon is overleden door een methode te gebruiken, waarbij het lichaam niet werd verminkt:
- C-1 na een bewuste keus om te stoppen met eten en drinken, die is volgehouden tot de dood (STED);

- c-2 door een overdosering slaapmiddelen (SLM) al of niet in combinatie met een ander medicijn dat in overdosering dodelijk kan zijn. Tot de slaapmiddelen worden gerekend barbituraten, benzodiazepines en enkele atypische slaapmiddelen.
- D Niet de arts maar de overledene had de regie over het levens-einde.

Enkele voorbeelden van grenssituaties die zich voordeden in dit onderzoek, zijn: Indien de arts op de dag van het overlijden opdracht gaf tot een injectie (of die zelf plaatste), ligt de regie bij de arts. Als een arts in kleine porties een of meer medicijnen heeft voorgeschreven die door de overledene zijn opgespaard, ligt de regie bij de overledene. Wanneer een arts op de geplande dag van de zelfdoding een medicijn heeft overhandigd, dan ligt de regie bij de arts en valt het overlijden dus buiten dit onderzoek. Wanneer een arts kort voor de uitvoering concrete aanwijzingen heeft gegeven, dan valt het overlijden eveneens buiten dit onderzoek. De naasten kunnen soms een grote rol hebben bij het verzamelen van de middelen zonder dat dit de regie van de overledene heeft verminderd. Als zij (een van) de middelen ook toedienen door een injectie, wordt het overlijden uitgesloten van het onderzoek.

Toelichting bij de bovengenoemde vier kenmerken van de definitie

Kenmerk A onderscheidt het onderzochte overlijden van vele (niet alle) zelfdodingen die door het CBS worden geregistreerd. Er bestaat een overlapping tussen de SLM-methode en de zelfdodingen met slaapmiddelen die het CBS registreert (zie hoofdstuk 8 noot 17: gemiddeld 190 gevallen van het jaarlijks aantal suïcides). Kenmerk A is een noodzakelijke voorwaarde om het onderzochte overlijden op te sporen in dit onderzoek, omdat zonder vertrouwenspersoon beide stervenswegen niet in de populatie gevonden kunnen worden.

Kenmerk B bakent de onderzochte stervenswegen af van beslissingen door een wilsonbekwaam persoon in de betekenis die 'wilsonbekwaamheid' in het kader van de Wet BOPZ heeft gekregen. Bijvoorbeeld, een overlijden door STED in het kader van een cognitieve stoornis (meestal Alzheimer) of bij afasie is uitgesloten van het onderzoek. Zelfdodingen door SLM die door wilsonbekwame perso-

nen worden uitgevoerd tijdens een (psychotische fase van een) psychiatrische ziekte zijn uitgesloten van het onderzoek.

Kenmerk c sluit verminkende zelfdodingen buiten, waarbij er iemand in vertrouwen was genomen. De opsomming in c-1 en c-2 is niet uitputtend. Naast de twee genoemde trajecten door STED en SLM, zijn er zeldzame methoden, waarbij het lichaam eveneens uiterlijk niet verminkt is. Bijvoorbeeld, zelfdoding door heliumgas of door koolmonoxide (CO); deze laatste methode kwam tot midden jaren zestig in Nederland veel voor (CO in het stadsgas in elke keuken). Deze andere methoden zijn in deze studie niet onderzocht; de kwantitatieve omvang ervan lijkt gering.

Nota bene: de kenmerken A t/m c kunnen ook aanwezig zijn in geval van zelfdoding met hulp van een arts die een dodelijk middel heeft verstrekt in de vorm van pillen, een drank of een injectie.

Kenmerk D bakent STED en SLM af van overlijdensgevallen waarbij de dokter een dodelijke handeling heeft verricht.