

[in: Caspar Govaart en Jan Rolies (redactie), *Solidariteit met stervenden. Euthanasie: vragen bij een 'geregelde' kwestie*, Gooi & Sticht / Thomas More Academie, Baarn 1993, pp. 73-88.]

EUTHANASIE IN HISTORISCH-SOCIOLOGISCH PERSPECTIEF

Cas Wouters

Inleiding

Net zoals mensen soms in het leven geholpen worden, bijvoorbeeld door het opwekken van weëën, zo werden en worden ze aan de andere kant van de levenscyclus soms uit het leven geholpen. Het is en was een taak van specialisten (artsen, vroedvrouwen) om geboorte- dan wel stervensprocessen te vergemakkelijken en te voorkomen dat ze te lang duren en te onverdraaglijk worden. Wat dit betreft is er weinig veranderd, zo blijkt althans uit bronnen als dagboeken en verhalen. Maar waaruit de praktijk van de stervenshulp precies bestond is nauwelijks te achterhalen omdat dit onderwerp nooit in het openbaar werd besproken en de vakliteratuur slechts zakelijke en medisch- of verpleegkundig-technische informatie bood. Pas sedert het einde van de jaren zestig hebben vooral die vormen van stervenshulp welke onder de noemer van 'het euthanasie-vraagstuk' vallen een steeds belangrijker plaats in het openbare debat ingenomen. De eerste uitvoerige openbare discussie ontstond in 1969, en wel naar aanleiding van het boekje *Medische Macht en Medische Ethiek* van de (zenuw)arts J. H. van den Berg. Daar stonden voor die tijd zeer vrijmoedige en aanstootgevende zinnen geschreven; bijvoorbeeld deze:

Menselijk leven mag, door de arts, beëindigd worden. Op twee manieren. Door medisch handelen te staken, en door een medische handeling te verrichten. In het eerste geval is de arts passief. Er zijn zeker al artsen, die de houding van passiviteit, min of meer in het geheim, in praktijk brengen. Dat moet met open vizier kunnen. In het tweede geval is de arts actief. Hij doodt de patiënt.

Het staat er zo wreed: dat de arts de patiënt doodt. Het klinkt ongewoon. Het lijkt ongepast. Maar ongepast is het volstrekt onbekwamen, lang verslagenen, stervenden en reeds gestorvenen voort te doen vegeteren. Dat moest ongewoon zijn. Dat is in ieder geval wreed. (Van den Berg 1969: 48)

Het staken van medisch handelen kan inmiddels met open vizier. Dat op tijd te doen geldt nu algemeen als een ideaal, en wie nog spreekt van 'passieve euthanasie' loopt achter: het mag geen euthanasie meer heten. Ook actief ingrijpen ter bespoediging van het stervensproces wordt overal openlijk besproken en de mensen die erom vragen ontmoeten in steeds bredere kringen begrip. Iedere krantenlezer kan bevestigen dat de stemmen die erop aandringen deze vorm van stervenshulp wettelijk te regelen steeds luider zijn gaan klinken.

1. Historische schets: emancipatie van mensen en emoties

In een poging deze veranderingen beter te begrijpen zal ik de euthanasie-discussie plaatsen in het brede historische kader van sociale en psychische processen in deze eeuw. De nadruk ligt op emancipatieprocessen, zowel van groepen mensen (vooral sociaal zwakkeren) als van groepen emoties (vooral angsten). Ik maak hierbij vooral gebruik van eigen onderzoek naar veranderingen in medische en verpleegkundige handboeken en tijdschriften sedert 1930 (Wouters 1990). Uit die bronnen blijkt dat zich vanaf de jaren zestig een ontwikkeling aftekent in de richting van een "emancipatie van stervenden" en van een "emancipatie van gevoelens," vooral gevoelens die nog tot in de jaren zestig als negatief of gevaarlijk golden en daarom zoveel mogelijk uit het bewustzijn en de omgang werden geweerd.

Stilte en gewijde leugens: 1930-1955

De periode van 1930 tot omstreeks 1955 kan de periode van "stilte en de gewijde leugen" worden genoemd. Het naderende einde werd als regel niet aan de betrokkene medegedeeld. De gevoelens rond sterven en nabestaan leken slechts in vaste formules - rituelen - tot uiting te komen. Daarbuiten bestond er vrijwel geen aandacht voor het gevoelsleven. Voor de rest gold het voorschrift dat allen zich moedig en flink moesten gedragen, d.w.z. zwijgen - daarin eventueel bijgestaan door opium et mentiri, door pia fraus ofwel gewijde leugens. Ten opzichte van de familie kón het 'regiem van stilte' worden doorbroken, maar als regel alleen op het allerlaatst. In die gevallen gaf het "blauwe boekje" van de KNMG het advies:

Men ga met tact te werk; vertelle geen directe leugen en lichte in het algemeen liever de familie in. (KNMG: 278)

In dit "blauwe boekje" kan men ook lezen dat het moment waarop het advies tot bedienen van katholieke patiënten werd gegeven met zorg moest worden gekozen:

Het kan b.v. zijn, dat men reden heeft te vrezen voor een ongewenst sterke emotie. (KNMG: 259)

Artsen die hier bang voor waren werd in dit verband nog verzekerd dat dit sacrament volgens de katholieke leer "niet noodzakelijk ter zaligheid" is en ook, "dat nog korte tijd (men neemt aan enkele uren) na de dood de bediening kan plaats hebben."

Met betrekking tot de vraag in hoeverre intimi zich aan dit 'regiem van stilte' hielden, biedt een bekend Engels boek over het rouwen van weduwen, enkele verhelderende passages:

Deze vrouwen wisten heel goed dat hun echtgenoot op sterven lag en ze hanteerden die kennis door haar van zich af te schudden en door verder te gaan, in gedachten en tot op zekere hoogte ook in gedrag, alsof ze niet stervende waren.

Deze reactie verklaart de auteur - hij noemt het zelfs "noodzakelijk voor hen" - uit de

verhoudingen aan het sterfbed, waar van de aanstaande weduwe ook werd verwacht haar man te misleiden door hem niet op de hoogte te brengen van zijn naderende dood:

Ze meet zich een masker van flinkheid aan, zo niet, dan zou ze de tijd die hem nog restte op aarde 'bederven'. (Parkes 1972: 62/3) (Vertaling C.W.)

Net als in Engeland was ook in Nederland de opvatting dat het vernietigen van hoop op genezing een te grote belasting van het gevoelsleven inhield en tot een onverdraaglijk einde zou leiden, overheersend genoeg om te veronderstellen dat stervenden in de meeste gevallen ook niet met intimi over hun naderende einde hebben gesproken. De dood en het sterven waren dus geen onderwerpen van gesprek, ook niet voor stervenden. Er stond zelfs straf op; midden jaren vijftig werd over een kankerkliniek nog onverholven geschreven:

Het is de patiënten verboden over hun kwalen te spreken en een 'boete'-potje, als zij hierop betrapt worden, doet goede diensten. (Groen e.a. 1955: 82)

Het leek alsof elke afwijking van deze wegdrukkende emotieregulering gevaar opleverde voor het opvolgen van bevelen en voorschriften, en alsof stervenden er alleen maar onhanteerbaar en ongelukkig van zouden worden. Uit de bronnen spreekt dan ook een relatief grote sociale en psychische afstand: de omgangscodes met zieken en stervenden was "beschaafd en beschavend", afstandelijk en formeel. Praktijken als het opnamebad, waarbij patiënten op onreinheid werden gecontroleerd, en de uniforme ziekenhuiskleding die zij verplicht waren te dragen, getuigen ervan. Hetzelfde geldt voor de opvallende overeenkomst tussen overlijdens- en pensioneringsberichten: in beide gevallen beperkt de tekst zich tot een bespreking van het werk van een functionaris.

De periode van kentering: 1955-1970

Rond 1955 tekenden zich hierin veranderingen af. In het *Tijdschrift voor Ziekenverpleging*, en niet alleen daar, werd de oude sociale en psychische afstand tussen patiënten en hulpverleners, alsmede een beroep daarop aan de hand van 'roeping' en 'naastenliefde,' als bevoogdend gebrandmerkt. Delen van de oude code werden afgedaan als afstandelijke clichés en schablonen, en het werd steeds gewoner om uitvoerig stil te staan bij de emoties rond ziekte, sterven en nabestaan. Het 'zich verschuilen' achter religieuze of andere 'frasen' werd in deze periode voor het eerst verdacht gemaakt als verdringen en ontkennen:

Ook als bijbelteksten door ons gehanteerd worden kunnen wij daarmee ons cliché trachten te verhullen. Hoe gemakkelijk citeren wij niet allen? Citeren is ontlenen aan, gemeenlijk uit een gebrek aan rechtstreeks persoonlijk beleven. (TvZ 1960: 247)

Ook klonk de roep om "niet altijd in dat omhulsel van 'flinke, stoere vrouwen' rond te lopen". Kortom, de omgang met patiënten vergde een steeds grotere inleving en identificatie. Maar tot het midden van de jaren zestig treft men ook de traditie van zwijgen en verdringen nog steeds

aan. Daarom is dit de periode van overgang genoemd. Deze overgang kan worden getypeerd door twee strijdige spreuken uit de rubriek "Woorden van Wijsheid en Schoonheid" uit de jaargang 1955. De traditie is gerepresenteerd in de spreuk "Als iets is geschied, helpt het klagen niet" (p.246), terwijl de geest van latere jaargangen spreekt uit "De zwaarste last verliest zijn gewicht, als men erover praten kan" (p.572). Erover praten staat niet langer zonder meer gelijk aan klagen, napraten niet aan erover doorzeuren - maar het duurt nog vele jaargangen voordat het evalueren heet.

Het is in deze periode dat artsen en verpleegkundigen tot nadere bezinning op het sterven worden gemaand, onder meer door de opkomst van de geriatrie en nieuwe medisch-technische mogelijkheden zoals reanimatie:

Voor de dokter begint eigenlijk de grote moeilijkheid, wanneer hij het gevoel heeft medeplichtig te zijn aan een 'te laat' sterven. Dit is het probleem van de reanimatie...

(TvZ 1960: 251)

Het inlichten van patiënten in wat later een 'slecht-nieuws-gesprek' genoemd zal worden komt in 1955 terloops aan de orde, en in 1960 gebeurt dat uitvoeriger:

Wij moeten wél bedenken, dat wij sommigen, door niets te zeggen, iets ontnemen... Wij voelen niet altijd genoeg, in welke eenzaamheid wij de patiënt brengen door altijd maar weer optimistisch te blijven. (TvZ 1960: 254)

Ook de ontwikkeling dat mensen steeds vaker in ziekenhuizen sterven, ontmoette rond 1960 verzet:

De omstandigheden dragen ertoe bij, dat men zijn eigen dood niet kan sterven... En toch is deze uniform wordende dood een gruwel. (TvZ 1960: 253)

In deze overgangperiode ontstaat ook de paradox die nog steeds actueel is: de onderwerpen dood en sterven krijgen steeds méér aandacht, terwijl tegelijkertijd wordt opgemerkt dat ze meer dan ooit worden verdrongen:

Er is een stilte rondom de dood ontstaan. (TvZ 1960: 249)¹

Het is echter eerder zo, dat die stilte in deze periode juist wordt doorbroken en de verdringing afneemt. Wat toeneemt is juist het verzet tegen die stilte en verdringing, waarvan ook steeds meer mensen zich bewust worden. In het bewustzijn dringen die stilte en verdringing zich zelfs zozeer op dat zij niet vaak genoeg doorbroken lijken te kunnen worden. Dergelijke aanvallen op de muur van angsten rond sterven, dood en nabestaan, lijkt steeds vaker opluchtend te werken,

¹ In *De dood in het leven van alledag* (Den Haag 1985) heeft Herman Franke deze paradox proberen op te lossen door de toegenomen openheid te verklaren uit de toegenomen afkeer van het lijk en ontbindingsverschijnselen: "Wellicht dus wordt er zoveel meer over de dood geschreven en gesproken omdat men het allang niet meer over de dood heeft." (p.80) Deze poging lijkt mij net zo vergezocht als een verklaring van de 'seksuele revolutie' uit de toegenomen afkeer van lichaamsluchtjes en -afscheidingsen.

een opluchting die zich ook voordoet bij andere geslaagde oefeningen in het verdragen dan wel aankunnen van gevoelens van machteloosheid, gevoelens die voorheen in het patroon van Algemeen Beschaafde Omgangsvormen sterker werden afgeweerd.

'Emancipatie van stervenden': 1970-heden

Vanaf 1970 zet de 'emancipatie van stervenden' ondubbelzinnig door; als regel worden zij nu ingelicht over hun naderend einde, en gaat het schenken van aandacht aan emotionele processen in de verhouding tot patiënten en stervenden, al dan niet op therapeutische wijze, tot de professionele vaardigheden van artsen en verpleegkundigen behoren. Het ideaal van een gelijkere en respectvoller omgang verplichtte namelijk niet alleen tot het informeren van de patiënt, maar omvatte ook gedragsvoorschriften als:

...dat men de patiënt aanmoedigt om over zijn zorgen en angsten te praten. Daardoor kan men achterhalen wat de patiënt daarvan vindt of wat hij wil of moet weten, terwijl hij tegelijkertijd de gelegenheid krijgt om zijn emoties en spanningen te uiten. Bovendien kan de patiënt op deze wijze meer betrokken worden bij de beslissingen welke i.v.m. zijn genezing genomen moeten worden. (TvZ 1970: 525)

In deze formulering komt de samenhang tussen emancipatie van maatschappelijk zwakkere groepen zoals patiënten - het recht bij beslissingen betrokken te worden - en de 'emancipatie van emoties' - het onder ogen zien en het tegelijkertijd aankunnen van angsten en andere gevoelens - duidelijk naar voren. Het moment dat verpleegkundigen zich niet langer wensten te beschouwen als de verlengde arm van de dokters maar als die van de patiënten typeert de omslag in deze ontwikkeling. Steeds meer nadruk is komen te liggen op 'de mens als geheel,' op de bindingen in en tussen mensen. In dit verband is een hele batterij begrippen geïntroduceerd en tot bloei gekomen - begrippen als emoties, emotionele of geestelijke gezondheid, psychosomatiek, preventie, psychotherapie, nazorg, groepsbenadering, agogiek, begeleiding, slecht-nieuws-gesprek en rouwtherapie -, die alle wijzen op een emancipatie van zowel mensen als van emoties. Van enige twijfel over de juistheid van het streven naar minder ongelijke verhoudingen én naar "het bespreekbaar maken van emoties" is vanaf 1970 niets meer te bekennen. Alle betrokkenen zijn elkaar zowel sociaal als psychisch meer nabij gekomen, en zo zijn veel impulsen en emoties die tot voor kort werden ontkend en verdrongen, uit de kerkers van het gevoelsleven tevoorschijn gekomen. Waar vaste rituelen voor allen waren - 'the rest was silence' - is een veelheid van vormen gekomen om angsten en andere emoties te delen in de intieme kring - en verder in allerlei situaties met anderen te bespreken. Dat democratisering in de zin van een vermindering van zowel sociale als psychische afstand zich ook uitstrekt tot voorstellingen over God, en dus verband houdt met secularisering, blijkt uit een citaat als het volgende:

Vroeger, in de tijd van de roeping gold: 'De mens wikt, God beschikt', m.a.w. de

eindverantwoordelijkheid lag altijd bij de roepende instantie. Die roepende instantie functioneert niet meer... Er is niet een boven- of buitenpersoonlijke instantie van wie een dwingende invloed uitgaat; motivatie speelt zich binnen de persoonlijkheid af. (TvZ 1970: 929)

Deze ontwikkeling van 'roeping' naar 'motivatie' biedt tevens een fraai voorbeeld van individualisering, het proces waarin de dwang van anderen, in dit geval "bovennatuurlijke anderen," wordt omgesmeed tot zelfdwang, en waarin ook de angst voor die anderen en voor hun sancties wordt omgezet in angst voor verlies van zelfcontrole en eigen verantwoordelijkheid (cf. Elias 1982). Dat zowel religieuzen als religieuze of 'bovennatuurlijke' voorstellingen naar de achtergrond werden gedrongen, betekende dus ook dat het bij de religieuze traditie passende patroon van angsten en angstbezwingingen in die zin werd omgesmeed: de collectieve afweer van (doods)angsten verminderde en allen kwamen onder sterkere druk om deze angsten meer onder ogen te zien en ze tegelijkertijd onder controle te houden. Naarmate deze druk toenam, traden allerlei gevoelens, vooral angsten die vroeger overeenkomstig de dominante standaard van gedrag en gevoel - het regime van stilte - werden ontkend en verdrongen, althans verzwegen, weer voor het maatschappelijk voetlicht. Waar het geloof in bovennatuurlijke krachten en een leven na de dood verminderde (secularisering), daar groeide de hoop op door mensen tot stand te brengen verbeteringen van het leven op aarde (sociologisering).² Gevoelige waarheden - zoals een naderende dood - en ware gevoelens - zoals doodsangst - moesten ook daarom sterker onder ogen worden gezien. Dit heeft mede geleid tot een steeds verdergaande feitelijke nieuwsgierigheid naar alles wat met dood en sterven samenhangt ³, variërend van manieren waarop mensen met doodsangsten en andere gevoelens van machteloosheid omgaan tot "bijna-dood-ervaringen". Al zullen er ook nu nog mensen overeenkomstig de traditie van het zwijgen aan hun einde komen, toch zet zich de emancipatie van stervenden al enige tijd krachtig door. Dat blijkt vooral uit de (aanvullende) terminale thuiszorg die de laatste jaren steeds vaker wordt gevraagd en verstrekt. De instellingen die hierin voorzien, schragen de beweging in de richting van thuis sterven, een beweging waardoor stervenden de regie van hun levenseinde sterker in eigen hand kunnen nemen. Tegelijkertijd roept de onpersoonlijke ziekenhuissituatie met zijn gebrek aan bewegingsvrijheid en privacy voor zowel patiënten als intimi steeds meer gêne op. Het is de voortzetting van dezelfde ontwikkeling in sociale en psychische verhoudingen als die

² Secularisering en sociologisering vormen twee kanten van één medaille en als begrippenpaar richten ze de aandacht op één proces. Tot nu toe richtte de aandacht zich vrij eenzijdig op datgene wat verdween (secularisering) onder verwaarlozing van wat ervoor in de plaats kwam (sociologisering). Naarmate de antwoorden op vragen naar de zin van het leven minder religieus werden, werden ze aardser van karakter. Wat mijzelf betreft: de zin van het leven is de zin in elkaar.

³ Deze nieuwsgierigheid strekt zich ook uit tot de seksualiteit, die in de loop van voorgaande eeuwen eveneens steeds verder achter sociale coulissen was geraakt.

waarin ook allerlei regelingen zoals het verplichte opnamebad, de uniforme ziekenhuiskleding, een starre hiërarchische ordening en strikte huisregels zoals het eisen van volstrekte stilte na het doven van het licht om 21.00, vrijwel geruisloos, zonder slag of stoot, zijn verdwenen. Wij zijn ons collectief voor dergelijke zaken gaan schamen, zoals ons schaamtegevoel zich nu lijkt uit te breiden tot allerlei omstandigheden en verhoudingen waarin mensen aan het einde van hun leven nog komen te verkeren.

2. Sociologische interpretatie: technisering, informalisering en secularisering

In deze korte historische schets zijn nu de belangrijkste motoren van verandering genoemd:

1. technische ontwikkelingen, 2. democratisering en informalisering en 3. secularisering. Allerlei veranderingen rond het levenseinde zoals reanimatie, euthanasie, geriatrie, een langere stervensfase - de periode tussen het slechte nieuws van de aangezegde dood en de dood zelf - en het aantal mensen dat in ziekenhuizen sterft, houden verband met de medische technisering en de toenemende specialisering en vervlechting in de gezondheidszorg. Dat zijn processen die zich ook buiten het medisch regiem, in de samenleving als geheel, hebben voltrokken. In de zich zo uitbreidende sociale verbanden werden de betrokkenen gehouden sterker rekening met elkaar te houden, en in een proces van democratisering verminderden zowel de mogelijkheden als de wens om elkaar sociaal én psychisch op afstand te houden. Verpleegkundigen en patiënten raakten betrokken in een proces van emancipatie, en ook stervenden zijn, zou men kunnen zeggen, enigszins geëmancipeerd: hun 'recht op een waardig einde' getuigt ervan. Allen werden tot gelijkwaardiger én intensievere contacten genoopt - veranderingen in sociale verhoudingen zetten zich door in gedragingen én in gevoelens, en zo voltrok zich een democratisering van zowel sociale als psychische regimes, waarbij extremere uitingen van superioriteit of inferioriteit uit het sociale en psychische spectrum werden verbannen - een vermindering van contrasten - terwijl binnen dat spectrum vele onderscheidingen werden aangebracht - een toename van nuanceringen (Elias 1982). De dominante standaard van gedrags- en emotieregulering werd steeds minder door taboes, door ontkenning en verdringing gekenmerkt; een proces van informalisering en van 'emancipatie van emoties' zette zich door. De gelijkere verhoudingen van 'zelfzorg en hulp daarbij' wekten ook hogere verwachtingen, en op alle dwang van anderen, ook via voorstellingen over bovenmenselijke anderen, werd kritischer gereageerd: secularisering.

Ook het euthanasievraagstuk wortelt in deze processen van technisering (waardoor "te laat" sterven steeds vaker voorkomt), emancipatie (vermindering van de machtsverschillen, van de sociale en emotionele afstand tussen de betrokkenen in het medisch regiem en daarbuiten) en

secularisering (het in eigen beheer nemen van ge- en verboden waarvan eerder gedacht werd dat ze van bovenmenselijke oorsprong waren). In deze onderling verbonden processen is een andere verhouding tussen stervenden en omstanders ontstaan, en een andere omgangscade: (doods)angsten werden steeds minder ontkend en togedekt. Met de voortgang van deze processen is het aantal verzoeken om euthanasie toegenomen.

Van flinkheid naar sensitiviteit

De traditionele afweer in de omgang met stervenden - het ontkennen en verdringen - 'beschermden' zowel stervenden als voortlevenden, inclusief de (terminale) hulpverleners. De laatste 'beschermden' zich voor een te grote betrokkenheid bij patiënten, vooral bij stervenden. Dat zou hun professionele distantie en competentie schaden: het hart zou het hoofd bedwelmen. Alleen door flink te zijn en afstand te houden dacht men aan de gevaren van het hart het hoofd te kunnen bieden. Dit argument tegen een te grote betrokkenheid klinkt tegenwoordig nog steeds, maar toch vertellen artsen méér en raken allen die terminale zorg verlenen door de grotere druk tot inleving en openheid sterker bij hun terminale patiënten betrokken, zonder aan professionele distantie en competentie in te boeten. De traditionele afweer verloor wat van zijn 'beschermende' functie en werd na het midden van de jaren vijftig steeds vaker als 'bedrog' ervaren.⁴ Betrokkenheid en distantie, hart en hoofd, sensitiviteit en flinkheid, zijn kennelijk geen elkaar uitsluitende polen, maar vormen een spanningsbalans, en die spanningsboog is blijkbaar tot op steeds grotere hoogte onder sociale en individuele controle gebracht. Deze ontwikkeling is nog steeds gaande: de groeiende verwachting van een sensitievere en openhartiger omgang maakt die omgang moeilijker, stelt hogere eisen aan ieders inlevings- en uithoudingsvermogen. Dit voert de spanning tussen distantie en betrokkenheid, tussen het 'flinkheidsideaal' en het 'sensitiviteitsideaal' steeds hoger op. Het traditionele omgangsideaal van flinkheid correspondeert met de oude hiërarchische omgangspraktijken, met een sterkere nadruk op sociale controle in ongelijke verhoudingen; daarentegen verwijst het concurrerende omgangsideaal van sensitiviteit naar een omgang tussen gelijkwaardige mensen in gelijkere verhoudingen. Deze strijd voert tot een nieuw flinkheidsideaal, namelijk de flinkheid om in gelijkwaardiger verhoudingen de zelfcontrole op te brengen die nodig is om zich in stervenden in te leven en de (doods)angsten die zich daarbij aandienen onder controle te houden. Het is een strijd tussen twee

⁴ Collectieve afweer, alsmede individuele varianten daarvan, heeft meestal een tweeledige functie: bescherming én bedrog. Afweer kan als een schild fungeren dat de zin- of betekenisgeving vergemakkelijkt, de levenslust stimuleert en de overlevingskansen verhoogt. Het schild van afweer kan ook het zicht op de gevaren en de controlemogelijkheden van een nieuwe situatie dermate belemmeren dat hele samenlevingen (of groepen mensen daarbinnen) aan overlevingskansen inboeten. Wanneer nu de collectieve afweer vermindert, dan heeft die kennelijk aan beschermende functie ingeboet. De betrokkenen ervaren uitingen ervan dan eerder als bedrog.

omgangspraktijken en -idealen, die vrijwel iedereen tot op zekere hoogte ook met zichzelf zal voeren. Daarom is hier sprake van een voortgaande tweestrijd tussen en in de betrokkenen, een tweestrijd die ook tot uiting komt in het euthanasievraagstuk.

Wat betreft de stervenden zelf: wie tegenwoordig de dood krijgt aangezegd kan niet of nauwelijks meer uit de voeten met het oude flinkheidsideaal. 'Waardig sterven' betekent immers juist het onder ogen zien van het nabije einde, daarvan niet in paniek raken, en zo goed mogelijk afscheid nemen, bij voorkeur thuis. Als ideaal is dit regime dominant: veel mensen hebben zich het eigen gemaakt en veel stervenden zullen dan ook met het nieuwe flinkheidsideaal worden geconfronteerd als betrof het een plicht: zij dienen het einde te aanvaarden en waardig afscheid te nemen.

Wettelijke regeling als ondersteuning van het nieuwe ideaal

Het valt moeilijk te bepalen welk ideaal dan wel welke plicht - zwijgen of juist praten - hogere eisen stelt aan de emotieregulering (angstbeheersing), maar ik vermoed dat het nieuwe ideaal de dood onder ogen te zien hogere eisen stelt. Dat vermoeden wordt gesterkt door het besef dat het oude ideaal meer uit één stuk was: ieders persoonlijke ideaal van flinkheid werd collectief (maatschappelijk) volledig bekrachtigd. Zo kwam het bijvoorbeeld nog in de jaren zestig voor dat artsen hun patiënten in het ziekenhuis lieten opnemen "als het thuis te moeilijk werd," d.w.z. als het zwijgen en het doen alsof al te onverdraaglijk werd.⁵ Het in het ziekenhuis heersende regime van ontkenning en verdringing van dood en doodsangsten zou dan het eigen regime kunnen aanvullen en versterken. Dit aanbod van artsen fungeerde zo als middel om angsten te dempen. Zo'n angstdempend middel sluit naadloos aan bij de gedragscode om 'flink' te blijven, te zwijgen, en niemand, ook niet de naasten, met de emoties rond de naderende dood 'lastig' te vallen. Tegenwoordig geldt het omgekeerde regime, maar het lijkt veel makkelijker om maatschappelijke steun te bieden aan het zwijgen dan aan het praten met het oogmerk om de naderende dood met elkaar onder ogen zien en de emoties te delen. Bestaat er vandaag de dag wel een equivalent van de collectieve, maatschappelijke steun zoals die voor het oude flinkheidsregime bestond, waarop stervenden kunnen terugvallen "als het te moeilijk wordt" en ze de geverge openheid en de daarbij horende angst voor verlies van zelfbeheersing niet langer dreigen aan te kunnen? Het antwoord dat stervenden zelf lijken te geven op deze vraag naar een aanvullend en bekrachtigend maatschappelijk regime bestaat uit een wettelijke regeling van euthanasie. Zo laat zich althans de bevinding uit het onderzoek van Melief naar euthanasie het beste begrijpen: "Bij de meeste langdurige ziektegevallen komen euthanasievragen voor..."

⁵ In *Medisch Contact* (10-2-1989: 197) schreef de arts C. Spreeuwenberg dat het zo'n jaar of twintig geleden dikwijls voorkwam "dat mensen werd aangeboden, 'als het moeilijk zou worden', naar het ziekenhuis te gaan om daar te sterven."

(Melief 1991: 94). De vraag wordt namelijk vooral gesteld om te zien in hoeverre de in de nabije toekomst te verwachten onderhandelingen met de arts over pijn- en aftakelingsbestrijding met vertrouwen tegemoet kunnen worden gezien. Een conclusie uit dit onderzoek luidt dan ook: "De verzekering dat euthanasie zonodig tot de mogelijkheden behoort is in de meeste gevallen een preventief middel tegen een volhardende euthanasievraag" (Melief 1991: 96). Een wettelijke regeling nu, zou dezelfde preventieve functie vervullen. Het is vooral in dit verband dat de vraag om juridisering zich opdringt. Bij een wettelijke regeling zou de steun die tegenwoordig aan artsen wordt gevraagd voor het geval het persoonlijke regime dreigt te bezwijken niet langer het odium van maatschappelijke respectabiliteit ontberen. De gevraagde vorm van stervenshulp vindt nu nog plaats in de sfeer van de criminaliteit; zij wordt maatschappelijk hooguit gedoogd. Dat werkt als een collectieve motie van wantrouwen aan het adres van elke individuele arts die een ernstig zieke de verzekering geeft dat euthanasie zo nodig tot de mogelijkheden behoort. Die verzekering ontbeert maatschappelijke steun en respect, en zolang dat het geval is blijft de angstdempende werking ervan beperkt.

Juist in de stervensfase, wanneer het sociale netwerk inkrimpt tot de intimi, zijn artsen en verpleegkundigen de belangrijkste - vaak de enige - vertegenwoordigers van de samenleving als geheel. Voor de rest verkeren zij in een soort maatschappelijk vacuüm, achter de maatschappelijke coulissen. Daar bevonden ze zich ook toen het oude flinkheidsideaal vigeerde, maar het kardinale verschil is dat destijds iedereen, inclusief de stervende zelf, dat vacuüm ook wilde, nastreefde. Voor de Nederlandse verzorgingsstaat bestaan stervenden ook tegenwoordig nog steeds niet; die staat kent slechts zieken en doden. Toch zijn stervenden zowel thuis als in het ziekenhuis prominenter dan ooit aanwezig. Met de opkomst van het nieuwe flinkheidsideaal zijn mensen zich sterker van de aanwezigheid van stervenden bewust geworden. De nog voortdurende, 'officiële' ontkenning van hun bestaan stak des te schriller af, naarmate "het taboe op de dood" en het verstrekken van "gewijde leugens" sterker als "achterlijk" werden verworpen. In die mate werd die maatschappelijke ontkenning ook sterker als vernederend ervaren. Afhankelijk van het vertrouwen dat artsen ten opzichte van stervenden aan de dag leggen, kunnen de laatsten nog wat maatschappelijk respect ondervinden. De vraag naar de bereidheid om eventueel euthanasie toe te passen wordt dan ook heel vaak gesteld bij wijze van peiling, om te zien in hoeverre de stervende tot het laatst toe als volwaardig gesprekspartner zal worden erkend. Dat is vaak het voornaamste motief voor die vraag, want verbonden met de enige manier om "(mens)waardig te sterven," om zo min mogelijk maatschappelijk respect en daarmee zelfrespect te verliezen. De samenhang tussen maatschappelijk respect en zelfrespect, tussen sociale waarde en (gevoel van) eigenwaarde is sterk; in ieder persoon zijn een sociale en een persoonlijke identiteit, een wij- en een ik-gevoel nauw aan elkaar verbonden (Elias en Scotson 1985). In dit verband past de volgende conclusie: "Euthanasievragen worden niet door het

lichamelijk lijden op zich veroorzaakt, maar door de reactie van de terminale patiënt voor wie het uitzichtloze van alsmaar meer ellende en alsmaar verdere aftakeling en ontluistering onverdragelijk wordt. Vermoedelijk is dat eerder het geval bij zelfbewuste, actieve, zelfstandige en tot nadenken geneigde persoonlijkheden" (Melief 1991: 101). Geformuleerd in de termen van dit betoog komt deze conclusie erop neer dat euthanasievragen vooral afkomstig zijn van mensen die gewend zijn aan wat meer respect en zelfrespect en die daaraan tot het einde toe relatief veel waarde blijven hechten.

Terminaal verzorgingsverlof

De processen van specialisering, vervlechting en democratisering zijn ook gepaard gegaan met verstatelijking. In de spreiding van risico's en de herverdeling van welvaart overeenkomstig de idealen van de verzorgingsstaat is de afhankelijkheid van allen van elkaar via de staat sterk toegenomen: een proces van indirecte verafhankelijkking. Naarmate het staatsnetwerk zich uitbreidde en verdichtte, en allerlei functies van kleinere levensverbanden overnam, groeide tegelijkertijd de directe autonomie van de mensen in die verbanden. In hetzelfde proces van verstatelijking zijn dus steeds meer mensen steeds minder direct afhankelijk van elkaar geworden, maar werden allen tesamen steeds afhankelijker van elkaar, met de staat als knooppunt van onderlinge bindingen. "Stadslucht maakt vrij," inderdaad, maar die van verzorgingsstaten maakt vrijer: door hun onderwerping aan dezelfde, voor allen geldende regels, werden de ingezetenen bevrijd van een willekeur aan dwang volgens persoonlijke regels in betrekkelijk ongelijke verhoudingen. Die directe vorm van afhankelijkheid van een of meer anderen werd ook steeds slechter verdragen naarmate dat gevaar in het proces van statelijke collectieve verzekering effectiever werd afgewend; die extremere vormen van gebrek aan 'autonomie, 'zelfstandigheid' of 'mondigheid' gingen steeds sterkere gevoelens van verzet, schaamte en gêne opwekken. Nu de angst voor armoede zo is afgenomen en de vrede al zo lang duurt - fysieke veiligheid en materiële zekerheid zijn sterk toegenomen - is ook de eens zo normale berusting in ziekte en dood sterk afgenomen. Gezondheid is het belangrijkste wat er is in het leven, vinden Nederlanders in steeds sterkere mate (zie Sociaal Cultureel Rapport 1990/1992), maar in landen waar fysieke veiligheid en materiële zekerheid nog minder zijn gewaarborgd en dus nog sterker als problematisch worden ervaren, zal 'gezondheid' minder hoog scoren. In die zin is het een teken van 'luxe'. In die landen zal ook de standaarddosis van wederzijds verwachte berusting in ziekte en andere vormen van afhankelijkheid groter zijn. Hier in Nederland lijkt het vooral de vernedering van de verafhankelijkking die zo erg, zo schaamtevol en gênant wordt gevonden; pijn kan met allerlei middelen worden bedwongen, maar tegen de pijn(lijkheid) afhankelijk te zijn is geen 'kruid' gewassen. In die zin wijst de hoge waarde die aan 'gezondheid' wordt gehecht op een krachtige gelijkheidsideologie, op de 'luxe' een hoge prijs te

willen betalen voor een zo groot mogelijke en zo lang mogelijk volgehouden zelfstandigheid. Het zijn de arrangementen van de verzorgingsstaat waardoor de mogelijkheden tot die zelfstandigheid worden geboden; een wettelijke regeling van euthanasie zou diezelfde mogelijkheden uitbreiden tot aan het einde van een mensenleven.

Een wettelijke regeling van euthanasie, de vraag wát voor regeling even daargelaten, zou het sterven als aparte levensfase maatschappelijk erkennen en aldus stervenden uit hun collectieve (maatschappelijke) isolement halen. Ook de wettelijke regeling van een terminaal verzorgingsverlof⁶, dat intimi de gelegenheid biedt vrij te nemen van hun werk om stervenden te verzorgen, bij te staan en afscheid te nemen, zou daartoe bijdragen, terwijl het bovendien de eenzaamheid, het individuele isolement van stervenden kan helpen verminderen. Dergelijke regelingen zouden uitdrukking geven aan een relatief hoog niveau van wederzijds vertrouwen, waaraan stervenden zich in hun doodsangst zouden kunnen vasthouden: zij zouden dan in ieder geval minder bang hoeven te zijn om hun gevoel van eigenwaarde te verliezen en 'onwaardig' te sterven. Zij kunnen er dan immers op vertrouwen dat zij in hun waarde zullen worden gelaten, dat zij niet nog voordat zij zijn gestorven als 'sociaal dood' worden beschouwd. De angst voor het einde zou beter verdragen kunnen worden, althans minder ondraaglijk zijn, naarmate stervenden minder bang hoeven te zijn om al voor dat einde maatschappelijk en/of persoonlijk in de steek te worden gelaten. Daarmee zou dit motief voor een verzoek tot euthanasie komen te vervallen. Zo bezien blijven zowel de solidariteit met stervenden als de emancipatie van stervenden onvolledig zolang euthanasie en het terminaal verzorgingsverlof niet wettelijk zijn geregeld (zie ook Hofstra 1992).

De emancipatiebeweging van ouderen verzet zich al gedurende enkele decennia tegen het beeld dat daarvoor sterk domineerde, het beeld waarin oud en gebrekkig samenvallen (Koopman 1990). Op grond van dit verzet wordt er nu nog door velen een tegenstrijdigheid ervaren tussen de emancipatie van ouderen en die van stervenden. De laatsten zijn namelijk per definitie gebrekkig en afhankelijk. Echter, zo langzamerhand lijkt het oude beeld voldoende verdwenen: de fase van actieve en zelfstandige ouderdom, dus zonder noemenswaardige gebreken, is steeds langer geworden. Toch zullen velen tenslotte in die gebrekkige en afhankelijke omstandigheden geraken. Omdat stervenden per definitie gebrekkig en onzelfstandig zijn, zullen anderen dan zij zelf voor hen moeten opkomen. In principe kunnen dat natuurlijk alle anderen zijn, want iedereen is sterfelijk, maar toch lijkt het realistisch dat ouderen en hun organisaties deze zaak in

⁶ Mevrouw Kamp (VVD) diende op 19 juni 1984 een motie in waarin werd bepleit de invoering van een verlof om zieke partners thuis te kunnen verzorgen nader te onderzoeken. Het eerste pleidooi (zover mij bekend) om zo'n verlof apart te regelen en wettelijk in te stellen voor de intimi van stervenden verscheen in juni 1985 aan het slot van een artikel in het *Tijdschrift voor gezondheid en Politiek* (Wouters en Ten Kroode 1985).

het bijzonder zullen behartigen. Zij hebben immers zonder enige (statistische) twijfel een hogere sterftekans; leeftijd is nog altijd de beste voorspeller van de te verwachten levensduur. Door de hierboven geschetste 'nieuwe flinkheid' aan de dag te leggen, deze realiteit onder ogen te zien, en zich in te zetten voor de emancipatie van stervenden kunnen ouderenbonden op dit moment aan realiteitszin en geloofwaardigheid winnen. Het was misschien een tijdlang inderdaad niet "politiek opportuun" om dat te doen, maar die tijd lijkt voorbij: een unie van ouderenbonden, de Unie KBO, heeft enkele vragen die met de emancipatie van stervenden samenhangen uitdrukkelijk aan de orde gesteld. Bovendien heeft deze Unie op 21 oktober 1992 een voorstel tot wettelijke regeling van een terminaal verzorgingsverlof aan de Tweede Kamer aangeboden. Beide gebeurtenissen vormen sterke aanwijzingen ervoor dat de oude emancipatie-idealen als verwezenlijkt worden beschouwd, en dat de volgende emancipatieronde is ingeluid.

Literatuur

- J.H. van den Berg (1969), *Medische macht en medische ethiek*, Callenbach, Nijkerk.
- Wilma J. Brombacher en Gonnie Kleingeld-van Noorloos (1992), *Verzorgingsverlof. Een verkenning door het land der levenden om te komen tot een menswaardig sterven*, Unie KBO, 's Hertogenbosch.
- Norbert Elias (1982), *Het civilisatieproces. Sociogenetische en psychogenetische onderzoeken*, Utrecht, Spectrum.
- Norbert Elias en John L. Scotson (1985), *De gevestigden en de buitenstaanders*, Ruward, Den Haag.
- Herman Franke (1985), *De dood in het leven van alledag*, Nijgh en Van Ditmar, Den Haag.
- Groen, J., Lindeboom, G.A., Van Tuyl Van Serooskerken, W.C.M. en Van der Valk, J.M. (1955): *Psychologische Aspecten van het Kankervraagstuk*, Bohn, Haarlem.
- Klaske Hofstra (1992), *Terminaal Verzorgingsverlof*, Doctoraalscriptie ASW, Rijksuniversiteit Utrecht.
- Adriana Koopman (1990), *Het zijn niet meer 'de oudjes' van vroeger. Veranderingen in de relatie tussen ouderen en de middengeneratie in Nederland, vanaf 1953*, Doctoraalscriptie ASW, Rijksuniversiteit Utrecht.
- KNMG (1941), *Medische Ethiek en Gedragsleer: Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst*, tweede druk (3e druk 1959).
- W.B.A.M. Melief (1991), *De zorg voor terminale patiënten en de omgang met euthanasievragen door hulpverleners in de thuiszorg en de intramurale zorg*, Nimaworapport 93, Den Haag 1991.
- Parkes, C.M. (1972): *Bereavement: studies of grief in adult life*, Londen.
- Cas Wouters en Herman ten Kroode (1985), *Geen Bloemen, geen bezoek; Over sterven en nabestaan*, *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek* Nr. 2 (juni).
- Cas Wouters (1990), *Van minnen en sterven. Informalisering van omgangsvormen rond seks en dood*, Amsterdam, Bakker.