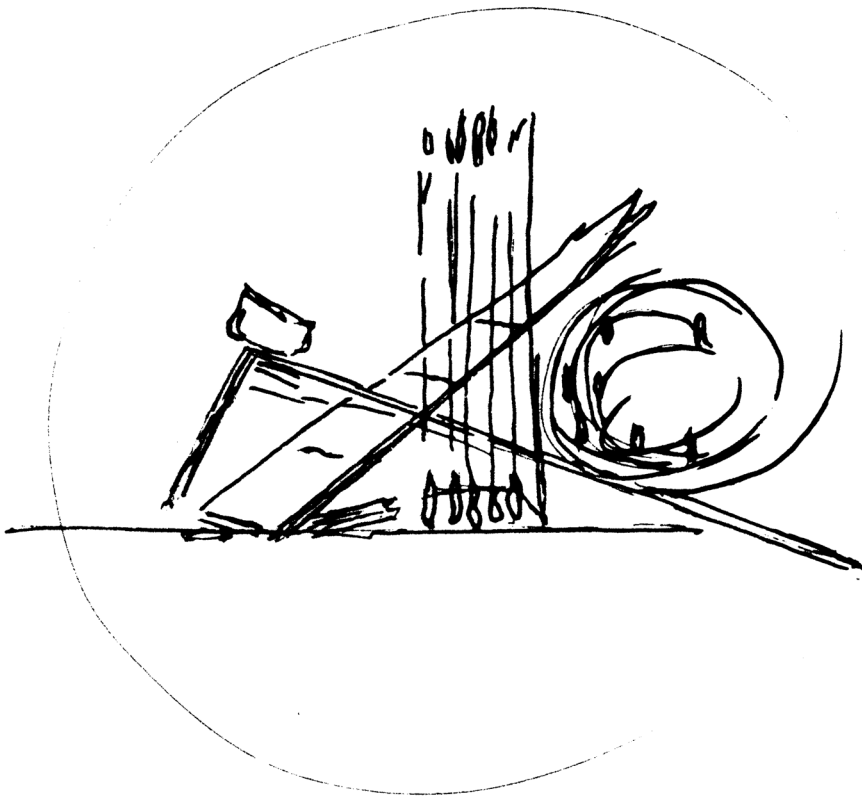


## Ontdaan van leven

Verstaan van psychisch lijden in relatie tot euthanasie  
en de rol van de geestelijk verzorger



Een verlangen naar de dood is een levend verlangen

Petra Pijnakker  
S2317095  
Masterscriptie Geestelijke verzorging  
Mei 2015

Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap  
Oude Boteringestraat 38  
9712 GK Groningen

Eerste begeleider: prof. dr. M.A. (Marian) Verkerk  
Tweede begeleider: dr. Ch. (Christoph) Jedan

## Inleiding

Binnen de praktijkstage van het Masterprogramma Geestelijke verzorging in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) werd ik geconfronteerd met vragen rondom euthanasie. Er groeide een besef van de moeilijke omstandigheden waarin patiënten en familie zich bevinden wanneer er om euthanasie wordt gevraagd. Die moeite geldt evenzeer voor de arts.<sup>1</sup> Voor alle partijen is een euthanasieverzoek en het daaropvolgende beslissingsproces ingrijpend.

Euthanasie is wettelijk mogelijk bij patiënten met een uitzichtloos en ondraaglijk lijden dat het gevolg is van een onbehandelbare, primair psychiatrische aandoening. Het zwaartepunt wordt gevormd door de begrippen uitzichtloos en ondraaglijk lijden. In medisch opzicht is de uitzichtloosheid redelijk goed vast te stellen op basis van de gestelde diagnose en prognose. De ondraaglijkheid is moeilijker vast te stellen omdat zij heel persoonlijk is.<sup>2</sup>

Voor het objectiveren van psychisch lijden dient de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders (DSM)* als uitgangspunt. Hoewel de DSM het geesteswetenschappelijke domein niet uitsluit, gaat zij niet specifiek in op de subjectiviteit en op de levensbeschouwelijke en existentiële context van de patiënt. Aangenomen wordt dat een geclassificeerde psychiatrische aandoening wordt gesteld op enig moment in het leven van een individu. Dit brengt met zich mee dat deze aandoening onlosmakelijk verbonden is met de persoon en het persoonlijke.<sup>3</sup> Een persoon is iemand met een karakter, een verleden, een familie, een culturele achtergrond, iemand met relaties, een politiek bewustzijn, gewoonten, een lichaam, een privéleven, een spiritueel leven en een gedachte toekomst.<sup>4</sup> Hieruit volgt dat de geclassificeerde aandoening en het levensverhaal (narratief) nauw met elkaar verweven zijn en als zodanig in relatie tot elkaar begrepen moeten worden. Deze samenhang motiveert waarom de (filosofische) hermeneutiek, bedoeld als het opdoen van inzichten in die context, in deze scriptie thuishoort.

---

<sup>1</sup> <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/87766/Standpunt-rol-van-de-arts-bij-het-zelfgekozen-levenseinde-2011.htm>, KNMG, 'Standpunt rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde', geldend: 20-04-2015.

<sup>2</sup> Idem.

<sup>3</sup> Eric J. Cassell, *The nature of suffering and the goals of medicine*, (New York Oxford; 1991) ix

<sup>4</sup> Ibidem, 37-43.

De Kwaliteitswet Zorginstellingen (hoofdstuk 2, artikel 3) vermeldt dat er ‘passende geestelijke verzorging geleverd moet worden’. De geestelijk verzorger is evenwel niet opgenomen in de behandelovereenkomst omdat zij niet genoemd wordt in de Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG) of in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). In dat opzicht is de rol van de geestelijk verzorger min of meer een ‘gelegenheidsrol’. De geestelijke verzorging heeft echter op dit terrein een belangrijke bijdrage te leveren.

Beargumenteed wordt dat de hermeneutische competentie – die naast de diagnostische en therapeutische competentie geldt als kerncompetentie – kan worden ingezet bij het verstaan van psychisch lijden in nauwe relatie tot haar historische en (be)levende context, binnen het per definitie moeilijke proces naar euthanasie. Recht doen aan het individu en haar sociale omgeving dient een waardevol belang voor de patiënt, maar ook voor de arts, die voor de moeilijke opgave staat ‘de verschillende aspecten van het lijden te inventariseren en daarvan een consistent en overzichtelijk beeld te krijgen’.<sup>5</sup> De Artsenfederatie KNMG is er helder over dat psychosociaal en existentieel lijden tot de geneeskunde behoort. Artsen spreken echter over het algemeen van een persoonlijke en emotionele belasting en ‘gemengde gevoelens’ die het besluitvormingsproces en de levensbeëindigende handeling met zich meebrengt.<sup>6</sup> Ook valt afstemming met de familie hen over het algemeen zwaar.<sup>7</sup> Ingewikkelder nog dan het beoordelen van een ongeneeslijke somatische aandoening lijkt dit het geval wanneer psychisch wordt geleden vanwege het subjectieve karakter ervan, maar ook omdat de patiënt aan deze aandoening naar verwachting niet zal overlijden.<sup>8</sup> De complexiteit en de vereiste behoedzaamheid inzake euthanasieverzoeken bij patiënten met een primair psychiatrische aandoening worden daarom ruimschoots onderkend.

---

<sup>5</sup> <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/62489/Op-zoek-naar-normen-voor-het-handelen-van-artsen-bij-vragen-om-hulp-bij-levensbeëindiging-in-geval-van-lijden-aan-het-leven-rapport-Commissie-Dijkhuis-2004.htm>, ‘Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven’, geldend: 20-04-2015.

<sup>6</sup> <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/rapporten/2012/12/18/tweede-evaluatie-wet-toetsing-levensbeëindiging-op-verzoek-en-hulp-bij-zelfdoding.html>, Rijksoverheid, ‘Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding’, geldend: 20-04-2015.

<sup>7</sup> <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Overzicht-nieuws/Nieuwsbericht/147880/Euthanasie-hoort-bij-het-artsenvak-maar-is-emotioneel-belastend.htm>, KNMG, ‘Euthanasie hoort bij het artsenvak, maar is emotioneel belastend’, geldend: 05-05-2015.

<sup>8</sup> Idem.

De KNMG stelt ook dat, in lijn met de resultaten van de Commissie Dijkhuis (2004), bij de beoordeling van de mate van het lijden, deskundigen van dit specifieke terrein aangewezen zijn in het (mede) beoordelen ervan. Hoewel de geestelijk verzorger een deskundige is op dit specifieke terrein, wordt zij, zoals gezegd, momenteel niet ingezet in het (mede) beoordelen ervan.

### **Probleemstelling**

Deze masterthese schetst de vragen en achtergronden inzake psychisch lijden binnen een proces naar euthanasie en de beoogde rol voor de geestelijk verzorger. Beargumenteerd wordt dat de hermeneutische competentie – die naast de diagnostische en therapeutische competentie geldt als kerncompetentie – kan worden ingezet bij het verstaan van psychisch lijden in haar historische en (be)levende context. Uitgangspunt bij het verstaan van psychisch lijden is dat mensen niet enkel op grond van logische argumenten hun beslissingen nemen, maar zich evenzeer baseren op niet-rationele en emotionele gronden in verbondenheid, verantwoordelijkheid of afhankelijkheid met of van anderen in familiale en andere sociale verbanden.<sup>9</sup> Derhalve wordt hier gezocht naar passende theorievorming over hermeneutiek en morele epistemologie die het begrijpen van psychisch lijden en de zorgethische consequenties daarvan ondersteunt.

### **Opbouw en toelichting op de probleemstelling**

Om de draagwijdte van het hoofdthema goed te kunnen neerzetten, wordt begonnen met de casus *Een beeld van een mens*. Ervaring werd opgedaan in een jarenlange praktijk van de (geestelijke) gezondheidszorg en in de hierboven genoemde stage. De casus maakt de aard en de ernst van psychisch lijden en het verloop van een proces naar euthanasie bijzonder tastbaar en is bedoeld om de complexiteit van de hulpvraag te exploreren en te illustreren. Daarbij is er het besef dat met de beschreven problematiek er geen aanspraak kan worden gemaakt op een empirische validiteit. De gekozen ingang is en blijft een theoretische ingang die evenwel berust op een realistische aanleiding en een scherpe intuïtie voor de praktijk. De casus is niet

---

<sup>9</sup> Jackie Leach Scully, *Disability bioethics, moral bodies, moral difference*, (Lanham e.a. 2008) 161.

representatief in het algemeen, maar zij staat wel in een nauwe relatie met alle reële verbanden en vragen die samenhangen met een euthanasieverzoek binnen de psychiatrische setting.

Het tweede hoofdstuk geeft een overzicht van de achtergronden van de huidige euthanasiewetgeving aangevuld met aspecten uit het actuele maatschappelijke debat, in het bijzonder waar het psychisch lijden betreft. Bronnen van onderzoek in dit hoofdstuk zijn actuele maatschappelijke en professionele discussies. Er wordt bij die discussies aangesloten. Hiermee kan inzichtelijk worden welke de actuele vragen en dilemma's zijn rond euthanasie bij een primair psychisch lijden. De vraag wat ondraaglijk psychisch lijden is, stelt ons meteen al voor een lastig dilemma. Ondraaglijk is een subjectief begrip en het verstaan en de juiste uitleg ervan zijn al even lastig.<sup>10</sup> In dit verband wordt de rol van geestelijk verzorger van betekenis.

In hoofdstuk drie wordt ingegaan op de professionele identiteit van de geestelijke verzorging, die plaatsvindt op basis van drie kerncompetenties: een diagnostische, therapeutische en hermeneutische competentie.<sup>11</sup> Specifiek wordt in deze scriptie het karakter van de *hermeneutische competentie* onderzocht. Deze competentie verwijst naar 'het vermogen om de ervaringen rond ziekte, lijden, invaliditeit, afhankelijkheid en eindigheid te interpreteren in het licht van het levensbeschouwelijk referentiekader van de patiënt, door verbinding te leggen tussen de situatie waarin de patiënt zich bevindt en haar levensbeschouwelijke traditie'.<sup>12</sup> Zo wil de geestelijk verzorger inzichten opdoen die 'recht doen' aan het levensverhaal van de patiënt. 'Recht doen' aan het geheel van het individu en haar sociale omgeving dient een waardevol belang voor de individuele patiënt, maar ook voor de arts, die de verschillende aspecten van het lijden inventariseert om daarvan een consistent en

---

<sup>10</sup> <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Overzicht-nieuws/Nieuwsbericht/147880/Euthanasie-hoort-bij-het-artsenvak-maar-is-emotioneel-belastend.htm>, KNMG, 'Euthanasie hoort bij het artsenvak, maar is emotioneel belastend', geldend: 05-05-2015.

<sup>11</sup> [http://www.vgvz.nl/userfiles/files/Algemene\\_teksten\\_website/beroepsstandaard.pdf](http://www.vgvz.nl/userfiles/files/Algemene_teksten_website/beroepsstandaard.pdf), 'VGVZ Beroepsstandaard', geldend: 22-04-2015.

<sup>12</sup> Idem.

De proefversie van de vernieuwde Beroepsstandaard 2015 hanteert een gemoderniseerde definitie van de hermeneutische competentie. Vergelijk paragraaf 3.2.

overzichtelijk beeld te verkrijgen.<sup>13</sup> Dit is in het directe belang van de patiënt, meer nog dan wanneer de geestelijk verzorger (als ethisch werkend professional) een toetsende rol achteraf zou hebben. Dat is immers niet in het directe belang van de patiënt.

Hermeneutiek zonder deze af te stemmen op een specifiek aangewezen theorie kan niet volstaan, want de hermeneutiek is op zichzelf van toepassing. De kernwoorden ‘invoelbaarheid van psychisch lijden’, ‘recht doen’ en ‘narrativiteit’ leiden in hoofdstuk vier naar het werk van Hans-Georg Gadamer en Jackie Leach Scully voor een theoretisch filosofisch kader. Er zal blijken dat de hermeneutiek als het ware een tweezijdige evaluatie impliceert. De twee zijden betreffen het beeld van de patiënt die psychisch lijdt, maar ook het beeld van de arts die de patiënt begeleidt en voor de moeilijke opgave staat een ingrijpende beslissing te nemen. Hoewel de rol van de arts in deze scriptie opgenomen is, ligt het accent hier in eerste instantie op de patiënt en op de beoogde rol van de geestelijk verzorger, en in tweede instantie op de arts die de patiënt begeleidt.

Een beslissende vervolgvraag is hoe naar deze theoretische inzichten de geestelijk verzorger kan bijdragen in het proces naar euthanasie. Daartoe wordt in hoofdstuk vijf verbreding van de casus gezocht en worden de onderscheiden inzichten als hermeneutische oefening ter hand genomen. Ook komen hierin de zorgethische consequenties naar voren.

Tenslotte worden in hoofdstuk zes enkele conclusies en aanbevelingen geformuleerd en wordt de rol van de geestelijk verzorger besproken in relatie tot de euthanasievraag. Een rol voor de geestelijk verzorger wijst in de richting van een samenwerking met de arts om een bijdrage te kunnen leveren aan euthanasievraagstukken in de huidige tijd.

Een aantal elementen in deze verkenning wil ik min of meer als vaststaand beschouwen:

---

<sup>13</sup> <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/62489/Op-zoek-naar-normen-voor-het-handelen-van-artsen-bij-vragen-om-hulp-bij-levensbeëindiging-in-geval-van-lijden-aan-het-leven-rapport-Commissie-Dijkhuis-2004.htm>, ‘Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven’, geldend: 20-04-2015.

- Geestelijk verzorgers hebben naar de aard van het beroep een scherp oog voor existentiële elementen ten aanzien van het lijden. Het perspectief van de geestelijk verzorger op de patiënt is een ander perspectief dan dat van de arts of psychiater en mag van complementair belang worden beschouwd.
- Een patiënt wordt gezien als een (be)levend persoon. Deze bestaat uit meer dimensies dan de geclassificeerde psychiatrische aandoening. Een bezinning op deze dimensies maakt van deze scriptie deel uit.
- Hoewel het onderwerp euthanasie met en vanwege een grote variëteit aan problematiek zich ook zou lenen voor empirisch onderzoek, vindt het zoeken naar evidentie van de onderwerpen plaats op een ervarend (intuïtief) niveau en op een theoretisch beschouwend niveau. Het belang van empirische validiteit geldt vooral de artsen wanneer er over hun vakgebied wordt gesproken. De (intuïtieve) evidentie of klaarblijkelijkheid mag echter ‘voor waar’ worden gehouden en worden opgevat als geldig, want, zo citeert Strasser Merleau-Ponty: ‘(...) wanneer ik me voor haar openstel; en ‘ik’ betekent in dit geval niet ‘ik, dit denkende ding, of: ‘ik, dit pure bewustzijn’, maar het betekent: ‘ik, deze concrete mens met mijn historische, sociale, culturele horizonten’. De evidenties zijn bij wijze van spreken geen waarheden die zichzelf waarmaken. *Wij* maken deze waarheden waar’.<sup>14</sup>
- Het element van de ervaring speelt in deze scriptie een belangrijke rol, want: ‘Hoe komt het, dat wij zonder meer begrijpen, dat er van twee tijdstippen één vroeger is en één later? Dat er van drie verschillende intensiteiten één de middelste is? Waarom zien wij direct in, dat de vader-zoon relatie asymmetrisch, de broer-broer relatie symmetrisch is? Blijkbaar omdat deze evidenties – in tegenstelling tot de meeste wiskundige en meetkundige inzichten – meer rechtstreeks verband houden met onze ervaring’.<sup>15</sup>
- De eigen levensgeschiedenis geldt als een belangwekkende bron van ethisch geladen ervaringen. Deze laatste brengen mij ertoe dat ik me probeer uit te drukken in een taal die dichtbij de kwetsbaarheid van mensen blijft.

---

<sup>14</sup> Stephan Strasser, *Fenomenologie en empirische menskunde*, (vierde druk; Deventer 1973) 254.

<sup>15</sup> *Ibidem*, 255.



## **1. Een beeld van een mens**

### *1.1 Biografie en levensbeschouwing*

Marike is een vrouw van in de dertig als zij voor de achttiende keer wordt opgenomen in een instelling voor Geestelijke Gezondheidszorg. Aanleiding voor deze opname is een poging zich te verdrinken in een gracht na het innemen van veel pillen. Marike werd die avond opgemerkt door een wandelaar die zijn hond uitliet en alarm sloeg. Via de Spoedeisende hulp (SEH) van een algemeen ziekenhuis werd Marike opgenomen op de Intensieve Klinische Zorg (gesloten afdeling) van een psychiatrische instelling.

Marike woont op dat moment zelfstandig binnen een beschermde woonvorm in een middelgrote stad. Zij is de oudste in een protestants gezin met drie kinderen. De ouders zijn gepensioneerd en genieten van hun vrije tijd door met hun camper door Nederland te trekken. Haar jongere zus, die gehuwd is, heeft onlangs een dochttertje gekregen. Haar broertje woont nog bij de ouders. Marike kreeg een protestantse, niet te strenge geloofsopvoeding. Haar ouders beoogden met de opvoeding dat de kinderen later zelf hun geloof zouden kunnen kiezen. Het geloof was geen doctrine: het kwam de ouders recht uit het hart. Als kind heeft Marike zich gehecht geweten aan Bijbelverhalen die op de lagere school centraal stonden. Troost haalde zij uit het beeld van de Verlosser en uit de gedachte dat ‘alles nieuw’ kon worden. Ze deelde de wereld op in een Goede en een Kwade wereld en geloofde heilig in een hiernamaals. Het schiep helderheid in een onheldere wereld. Dit geloof bracht twijfel toen Marike voor het eerst ervoer dat zij de wereld niet strikt in Goed en Kwaad kon organiseren. Zo bleek ‘haar’ God naast een liefdevolle God ook straffend te kunnen zijn en bleef zij vaak langdurig met dit kwaad bezig. Reeds op haar negende geloofde Marike een straf te verdienen aan de dood van haar konijn Sneeuwwitje, dat een natuurlijke dood was gestorven.

Marike volgde de middelbare school een dorp verderop, de hoofdplaats van de gemeente waar zij opgroeide. Ze voelde zich vaak buiten de groep staan en stond te boek als een dromer. Op zondag gaat zij zo nu en dan met haar ouders naar de kerk in het dorp waar de ouders wonen.

## 1.2 Karakter van het lijden

Een langdurige depressie, die de boventoon voert, gaat op het moment van opname al jaren gepaard met persoonlijkheidsproblematiek (borderline persoonlijkheidsstoornis). Interpersoonlijke problemen zijn het uitvoerigst beschreven bij patiënten met een borderline-persoonlijkheidsstoornis. Een patroon van intense, onevenwichtige relaties is een van de voornaamste criteria voor het stellen van deze diagnose. Borderline patiënten kunnen heel moeilijk alleen zijn, maar zij zijn tegelijkertijd zeer op hun hoede voor anderen.<sup>16</sup> Na de middelbare school is Marike vele malen opgenomen geweest in verschillende klinieken, in de eerste plaats die in jeugdpsychiatrie waren gespecialiseerd. Ze heeft meerdere tentamen suïcides achter de rug door middel van verdrinking; ook het spoor heeft altijd een sterke aantrekkingskracht op haar gehad.

Marike haat de pasgeboren baby van haar zus en zou het liefst de baby van de trap willen smijten. De zogenaamde ‘onschuld’ van de baby en de vanzelfsprekende liefde waarmee de baby wordt omringd, zijn onuitstaanbaar voor haar. Ze voelt zich intens schuldig over deze gedachten en is bang dat ze haar impulsen niet kan bedwingen. De intense schuld over deze gedachten draagt bij aan de verergering van de depressie.

Haar ouders tonen in het algemeen een toegewijde bezorgdheid maar kunnen haar al jaren niet goed bereiken. Dit relatiepatroon versterkt het isolement van Marike; ze wordt gekweld door schuld en onmacht in de relatie met haar ouders, met zichzelf en met God. Ze is het allemaal niet waard. Terugkerende thema's zijn ‘zelfhaat’, verlies van vertrouwen in de mensheid en in God. Dit wordt weerspiegeld in een toenemende inversie dat zij anderen tot last is en niet het recht heeft om te bestaan. De zelfhaat is onder meer terug te zien in haar postuur, dat voortdurend gewichtsschommelingen kent van zeker tien kilogram. Wekenlang eet ze soms niet of nauwelijks, om vervolgens dagen achtereenvolgens te slaan en in korte tijd flink aan te komen. Hierna voelt zij zich diep schuldig, is de zelfhaat groot en straft ze zichzelf door dit patroon van voren af aan te herhalen.

---

<sup>16</sup> Judith Lewis Herman, *Trauma en herstel*, (tiende druk; Amsterdam 2003) 165.

Marike is voortdurend in strijd met dwanggedachten en impulsen zichzelf en anderen kwaad te doen en met wat zij wel en niet mag eten. Soms voelt zij zich bezeten van de duivel. Het is de duivel die haar wil verleiden tot het kwaad en haar voor zich wil winnen. In haar opperste radeloosheid kan ze de verleiding bijna niet weerstaan; instemmen met het kwaad zou haar kunnen verlossen van de voortdurende strijd tussen goed en kwaad waarin ze nu verkeert.

In de gesprekken met de geestelijk verzorger brengt Marike deze worsteling vaak naar voren. Ook maakt zij duidelijk hoe traumatische gebeurtenissen uit haar jeugd interfereren met religie of hoe deze religieuze connotaties hebben; zo beïnvloeden ze haar relatie met God en speelt ‘het laatste oordeel’ een prominente rol in haar gedachtewereld. Dit lijkt niet alleen een vernietigende basis in haar gedachten te hebben gevonden; het heeft ook een zodanig verwijzende functie gekregen dat zij zelf vooruitgrijpt op een oordeel door *zichzelf* te veroordelen en te automutileren. Haar doodswens leek aanvankelijk niet een doodswens, maar een uiterste consequentie van het forceren van een ‘laatste oordeel’. In een later stadium, na de laatste suïcide poging, lijkt de nuance voorgoed verdwenen en lijkt de doodswens van Marike onwrikbaar.

De ondraaglijkheid van het lijden bestaat nu uit de continu aanwezige dwanggedachten die zowel impulsief destructief als ook bestraffend zijn. Ook lijdt Marike ondraaglijk door de uitzichtloosheid van haar situatie die al sinds de late puberteit bestaat en nooit een periode van afwezigheid of afname heeft gekend. Hooguit leek zij nu en dan in staat geringe nuanceringen toe te staan als er vanuit een persoonlijk contact werd ingegaan op de pijn die ze doormaakte. Ook Marike’s toekomstbeeld biedt haar geen verlichting omdat zij angstig is voor de verwachtingen die aan een dertiger lijken te worden gesteld. Zo heeft ze geen beroepsleven opgebouwd en is ze diep teleurgesteld over het feit dat haar jeugdige talent voor klassieke talen nooit een hoge vlucht heeft genomen. Buiten haar ouders en de psychiatrie beschikt zij nauwelijks over relaties of een voor haar bevredigende maatschappelijke betrekking.

### *1.3 Verzoek tot levensbeëindiging*

Marike gaf in het verleden de psychiater meermalen aan dat zij een einde aan haar leven wilde. Ze was altijd bang geweest voor de hevigheid van een suïcide en verzocht daarom de psychiater om hulp. Naar verluid deed zij de laatste poging tot verdrinking uit wraak omdat haar behandelend psychiater haar verzoek tot euthanasie zou hebben afgewezen. Volgens deze psychiater zou Marike in de organische omgeving van een zorgboerderij zich gehoord en gezien kunnen voelen zonder dat er hoge eisen aan haar zouden worden gesteld. Ze zou hier tot rust kunnen komen en mogelijk nieuwe kanten in zichzelf ontdekken. Voor Marike was een verblijf op een zorgboerderij geen ‘redelijk alternatief’ voor haar leven tot dan toe. Ze voelde zich diep gekwetst door het niet serieus nemen van haar verzoek tot beëindiging van haar leven.

Op de afdeling voor Intensieve Klinische Zorg krijgt Marike een andere psychiater toegewezen. Marike geeft aan dat de psychiater niets meer uit de kast hoeft te halen omdat zij de strijd heeft opgegeven. Ook haar depressie was niets dan een levenslang gevecht geweest. Haar gevecht is allang verloren. Ze wil de klus nu klaren. Er is een schriftelijke wilsverklaring aanwezig en Marike heeft haar wens tot sterven al jaren geleden en diverse keren kenbaar gemaakt aan haar ouders en familie. Marike weigert alle therapie en verzoekt de psychiater om euthanasie.

De ondraaglijkheid van het lijden wordt nu vooral bepaald door ingeprente dwanggedachten dat zij zichzelf en anderen iets moest aandoen, en door een gevecht van het wel en niet mogen innemen van voedsel. Marike ziet geen uitkomst meer en omschrijft de toekomst als een zwart gat. Haar depressieve gevoelens worden dit ogenblik voornamelijk gevoed door de ontgoocheling dat een wandelaar haar ophanden zijnde verdrinking had opgemerkt en alarm had geslagen. Voor Marike bleef de redding een mislukking.

De angst dat ook deze psychiater erom heen zou draaien stemde haar alles behalve gerust. Ze wilde in de kliniek dan ook niet meer eten totdat haar een belofte tot euthanasie zou zijn gedaan. Dit proces ging echter maanden duren. Hierdoor bleef in haar hoofd een gevecht bestaan waardoor ze duidelijk verslechterde. Ze kwam nauwelijks van haar kamer af en sliep veel. Ze weigerde veelal te eten in de hoop dat

ze het einde zou kunnen bespoedigen. De psychiater, die uiteindelijk geen enkele behandeloptie meer zag en voor wie de gevoelens van Marike zeer invoelbaar waren, schakelde een SCEN-arts in.

#### *1.4 Consultatie door de SCEN-arts*

De SCEN-arts bezocht Marike drie weken later in de kliniek. In de tussentijd was de situatie onveranderd. De SCEN-arts was door de psychiater uitgebreid geïnformeerd over de medische-, psychiatrische voorgeschiedenis van Marike en had inzage gekregen in het medisch dossier. Volgens de SCEN-arts trad de eerste depressie op na een lange pest-episode door een leerkracht aan het begin van de middelbare school. Ook was er in die tijd een groepje jongens geweest dat Marike buiten schooltijd lastig viel en bedreigd had met de dood. Hierop volgend was Marike alleen maar bezig met de gedachte hoe ze zich kon laten verdwijnen, met zelfdestructie en op alle mogelijke manieren met de dood.

De SCEN-arts heeft op grond van deze specifieke voorgeschiedenis nog enkele gesprekken met haar gevoerd. De SCEN-arts kwam tot de conclusie dat het lijden op het gehele bestaan betrekking had en dat er geen mogelijkheden meer waren dit lijden te verzachten. Verder kwam de SCEN-arts tot het oordeel dat er voldoende ziekte-inzicht en zelfkennis waren om van een weloverwogen verzoek te kunnen spreken. Marike was wilsbekwaam en haar verzoek was niet onder druk van anderen tot stand gekomen. Marike leek zich al die tijd bewust van haar verzoek tot levensbeëindiging. Zij wenste geen behandeling meer en er waren voor haar geen redelijke en acceptabele alternatieven meer voorhanden. De SCEN-arts kwam tot de slotsom dat aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen was voldaan. De behandelend psychiater mocht hierom het verzoek tot levensbeëindiging bij Marike uitvoeren.

Tegen de achtergrond die met dit portret geschetst is, kan in het volgende hoofdstuk een begrippenkader worden aangereikt met betrekking tot het Nederlandse euthanasiemodel. Dit model kent in theorie een paar interne spanningsvelden, zoals het recht op zelfbeschikking en de arts die eindverantwoordelijk is.<sup>17</sup> Begrippen die de hermeneutische doelstellingen van deze scriptie ondersteunen zijn: het verstaan

---

<sup>17</sup> James Kennedy, *Een weloverwogen dood. Euthanasie in Nederland*, (Amsterdam 2002) 202.

van uitzichtloos en ondraaglijk psychisch lijden en de eis van invoelbaarheid als strafuitsluitingsgrond.

## 2. Achtergronden van de euthanasiewetgeving

### 2.1 Inleidend

Euthanasie is wettelijk mogelijk bij patiënten met een uitzichtloos en ondraaglijk lijden dat het gevolg is van een onbehandelbare, primair psychiatrische aandoening. Dit is niet altijd zo geweest. In de (recente) geschiedenis zijn een aantal gebeurtenissen en gerechtelijke uitspraken aan te wijzen die van grote invloed zijn geweest op de wettelijke mogelijkheden. Door deze geschiedenis hier beknopt te beschrijven wordt ingegaan op de totstandkoming van de huidige wetgeving met betrekking tot euthanasie.

Naast een maatschappelijke discussie is er een voortdurende medische discussie over de toepassing en de zorgvuldigheidseisen van euthanasie. Binnen deze discussies richt ik mij in het bijzonder op de vragen die betrekking hebben op de complexiteit en de vereiste behoedzaamheid in geval van psychisch lijden. Deze focus komt niet naar voren omdat het debat zich hiertoe beperkt, maar omdat er een specifieke moeilijkheid opkomt in het kunnen begrijpen en het kunnen uitvoeren van euthanasie in geval van psychisch lijden. Zeer recent onderzoek (E.E. Bolt et al 2015) bevestigt dat de meeste artsen de uitvoering van een euthanasie niet voorstelbaar achten in geval van een psychiatrische aandoening. In het algemeen vindt 86 procent van de artsen het voorstelbaar om euthanasie uit te voeren, maar in geval van een psychische aandoening neemt dit percentage af tot 34 procent. Bij gevorderde dementie en ‘lijden aan het leven’ denkt minder dan dertig procent van de artsen een euthanasie te kunnen uitvoeren.<sup>18</sup> Patiënten met dementie en psychiatrische ziektebeelden vallen echter wel degelijk binnen de kaders van de euthanasiewet, al zijn weinig artsen daartoe echt bereid.<sup>19</sup>

---

<sup>18</sup> <http://jme.bmj.com/content/early/2015/01/30/medethics-2014-102150.full>, E.E. Bolt (et al), ‘Can physicians conceive a performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living?’, geldend: 20-04-2015.

<sup>19</sup> <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/87766/Standpunt-rol-van-de-arts-bij-het-zelfgekozen-levenseinde-2011.htm>, KNMG, ‘Standpunt rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde’, geldend: 20-04-2015.

## 2.2 Ontwikkeling van rechtvaardigingsgronden

Het arrest van Chabot (1994) is van grote betekenis geweest voor met name de praktijk van hulp bij levensbeëindiging aan psychiatrische patiënten en aan personen die ernstig uitzichtloos psychisch lijden zonder dat zij somatisch ziek zijn. In 1984 heeft de Hoge Raad reeds een ‘steeds verdergaande ontluistering van de persoon en het vooruitzicht om niet meer waardig te kunnen sterven’<sup>20</sup> als grond voor een verzoek tot levensbeëindiging aanvaardt, maar sinds het arrest van Chabot staat ook de mogelijkheid tot het indienen van een verzoek tot euthanasie open voor personen die psychisch lijden.<sup>21</sup> Voorwaarden voor de hulp bij levensbeëindiging aan psychiatrische patiënten zijn: (a) dat de patiënt de mogelijkheid heeft om *vrijwillig* en *weloverwogen* te beslissen over een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging, en (b) dat de doodswens geen onderdeel is van een ziektebeeld dat kan worden behandeld. In 1991 verleende de psychiater Boudewijn E. Chabot hulp bij zelfdoding aan een niet lichamelijk zieke vrouw. De Hoge Raad veroordeelde hem, niet omdat psychiatrische patiënten niet in aanmerking zouden mogen komen voor hulp bij zelfdoding, maar omdat zijn patiënte niet bezocht zou zijn door een onafhankelijk consulent voordat zij met hulp van Chabot haar leven beëindigde.<sup>22</sup> Het arrest van de Hoge Raad komt erop neer dat in zeer uitzonderlijke gevallen en onder strenge voorwaarden een arts bij levensbeëindiging van een patiënt die ondraaglijk en uitzichtloos psychisch lijdt, een beroep kan doen op noodtoestand. Naast de behandelend arts moet een onafhankelijk deskundige antwoord geven op vragen naar de ondraaglijkheid en de uitzichtloosheid van het lijden. Ook moet deze onafhankelijk deskundige de vrije wilsbepaling vaststellen die niet mag worden beïnvloed door de ziekte. Daarnaast moet deze deskundige zien of er (g)een redelijk alternatief beschikbaar is. Dat personen die primair psychisch lijden in het arrest van hulp bij zelfdoding niet worden uitgesloten, komt doordat, zoals de Hoge Raad het formuleert, de specifieke aard van noodtoestand zich verzet tegen algemene beperkingen. Ten aanzien van het ondraaglijk en uitzichtloos lijden oordeelt de Hoge Raad dat dit lijden ‘in zoverre

---

<sup>20</sup> [http://wetten.overheid.nl/BWBR0032071/CIRDIV1329549/5/53/Tekst/geldigheidsdatum\\_30-11-2014](http://wetten.overheid.nl/BWBR0032071/CIRDIV1329549/5/53/Tekst/geldigheidsdatum_30-11-2014), Rijksoverheid, ‘Aanwijzing vervolgbeslissing inzake levensbeëindiging op verzoek’, geldend: 20-04-2015.

<sup>21</sup> Hulp bij levensbeëindiging aan patiënten die aan dementie lijden valt hier ook onder.

<sup>22</sup> Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 209.



moet worden geabstraheerd van de oorzaak daarvan dat de oorzaak van het lijden niet afdoet aan de mate waarin het lijden wordt ervaren'.<sup>23</sup> Door dit arrest is het dus niet langer een vereiste dat men lijdt aan een aandoening waaraan met naar verwachting zal overlijden maar weegt het ervaren lijden mee. Dit is een belangwekkend onderscheid met euthanasieverzoeken van patiënten die lijden aan een somatische aandoening waaraan zij naar verwachting ook zullen sterven. Het arrest heeft in hoge mate bijgedragen aan de stijging van het aantal euthanasieverzoeken onder psychiatrische patiënten.

Uit het latere Brongersma-arrest (2002) volgt dat euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen gerechtvaardigd is wanneer aan het lijden een medisch *geclassificeerde* somatische of psychische ziekte ten grondslag ligt.<sup>24</sup> 'Levensmoeheid' zou dus geen rechtsgeldige reden zijn voor euthanasie. In reactie hierop werd onder voorzitterschap van professor Dijkhuis een commissie geïnstalleerd die tot doel had te focussen op opvattingen over de rol die artsen kunnen spelen bij hulp bij zelfdoding wegens 'klaar met leven', door de commissie liever 'lijden aan het leven' genoemd. De Commissie Dijkhuis bracht in 2004 haar eindrapport uit.<sup>25</sup>

Ze concludeert dat onder strikte voorwaarden artsen hulp bij zelfdoding moeten kunnen verlenen aan mensen die 'lijden aan het leven'. De commissie onderscheidt hierbij opvattingen over hoe een arts kan reageren op een verzoek tot levensbeëindiging van een patiënt die lijdt aan het leven. Zo geeft de commissie er de voorkeur aan dat de arts een 'ruimer, maar niet onbegrensd, medisch-professioneel domein' hanteert. 'Het' deskundigheidsgebied van 'de' arts bestaat niet, hoewel hulp bij zelfdoding en euthanasie primair toebehoort aan de medische professie. Ze vindt het echter geen goede zaak als multidisciplinaire teams of zelfs uitsluitend andere hulpverleners deze hulp tot hun domein gaan rekenen, hoewel – in lijn met de

---

<sup>23</sup> <https://www.ntvg.nl/artikelen/hulp-bij-zelfdoding-bij-psychisch-lijden-arrest-van-de-hoge-raad/volledig>, H.J.J. Leenen, 'Hulp bij zelfdoding bij psychisch lijden; arrest van de Hoge Raad', geldend: 20-04-2015.

<sup>24</sup> <http://medischcontact.artsennet.nl/archief-6/Tijdschriftartikel/07347/MC-04-Uitspraak-Hoge-Raad-de-zaakBrongersma.htm>, 'MC-04 Uitspraak Hoge Raad, de zaak-Brongersma', geldend: 20-04-2015.

<sup>25</sup> <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/62489/Op-zoek-naar-normen-voor-het-handelen-van-artsen-bij-vragen-om-hulp-bij-levensbeëindiging-in-geval-van-lijden-aan-het-leven-rapport-Commissie-Dijkhuis-2004.htm>, 'Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven', geldend: 20-04-2015.

uitspraak in de zaak-Chabot – het ervaren lijden zwaarwegend is en de bron van het lijden niet bepalend is voor de mate waarin de patiënt lijdt.

Dat hulp bij zelfdoding en euthanasie toebehoort aan de medisch professie lijkt op haar plaats waar levensbeëindiging medisch ingrijpen vereist. Dat deze hulp niet toebehoort aan multidisciplinaire teams roept daarnaast vragen op. Het impliceert dat ‘lijden’ exclusief toebehoort of gerekend wordt tot het medische domein, ondanks de erkenning van de psychische gronden ervan. De commissie stelt echter ook dat: ‘De ene arts bemoeit zich met een veel ruimer gebied van ‘lijden’ bij de patiënt – en doet daarmee ervaring en bekwaamheid op – dan de andere arts’.<sup>26</sup> De jurisprudentie laat zien hoe moeilijk het is ‘lijden’ te beoordelen, al zijn sommige artsen daarin zeer deskundig. Niet iedere arts wil zich hiermee bezighouden, zo oordeelt de commissie, die ook vaststelt dat dit soort hulpvragen in de toekomst zal toenemen.

Vanuit dit perspectief is de vraag interessant of dit ‘ruimer, maar niet onbegrensd’ domein, het geesteswetenschappelijk domein zou kunnen zijn. Concreet is de vraag welke rol de geestelijke verzorging kan vervullen in het deskundigheidsgebied van de betrokken arts.

### *2.3 Totstandkoming van de Wet toetsing levensbeëindiging*

Mede door de voornoemde gerechtelijke uitspraken is euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland sinds 2002 onder voorwaarden (de zorgvuldigheidseisen) toegestaan. Dit is vastgelegd in de Wet toetsing levensbeëindiging (Wtl, hierna: euthanasiewet) op verzoek en hulp bij zelfdoding.<sup>27</sup> Tot die tijd kon euthanasie slechts gerechtvaardigd worden met een (succesvol) beroep op overmacht in de zin van noodtoestand. Doel van deze euthanasiewet is de zorgvuldigheid rondom levensbeëindigend handelen van artsen te vergroten en het bieden van een wettelijk kader om over dit handelen verantwoording te kunnen afleggen. Indien de arts aan de in deze wet genoemde zorgvuldigheidseisen heeft voldaan, is de uitvoering van de

---

<sup>26</sup> <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/62489/Op-zoek-naar-normen-voor-het-handelen-van-artsen-bij-vragen-om-hulp-bij-levensbeëindiging-in-geval-van-lijden-aan-het-leven-rapport-Commissie-Dijkhuis-2004.htm>, ‘Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven’, geldend: 20-04-2015.

<sup>27</sup> <https://www.nvve.nl/wat-euthanasie/de-euthanasiewet>, ‘Wat is euthanasie? De euthanasiewet’, geldend: 20-04-2015.

euthanasie niet strafbaar, hoewel deze nog altijd thuishoort in het Wetboek van Strafrecht (artikel 293 en 294).

De euthanasiewet maakt geen onderscheid tussen lichamelijk of geestelijk lijden, maar het is wel zo dat psychisch lijden moeilijker te duiden is. De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) heeft in 2009 een richtlijn opgesteld die ingaat op de wijze van handelen bij een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische aandoening.<sup>28</sup> Omdat bij patiënten met een psychiatrische aandoening de ziekte de oordeelsvorming en wilsbekwaamheid ernstig kan beïnvloeden, bepleitte KNMG-voorzitter Van der Gaag in juni 2014 in de Tweede Kamer dat de behandelend arts in het afwegingsproces minimaal twee consultants zou moeten raadplegen.<sup>29</sup> Eind 2014 ziet het er naar uit dat de NVvP-richtlijn voor alle artsen gaat gelden. Dit is één van de drie aanpassingen van de euthanasieregels die minister Schippers op 12 november 2014 toezegde aan de Tweede Kamer. De richtlijn schrijft onder meer voor dat psychiaters die euthanasie willen verlenen aan een patiënt, een andere psychiater consulteren alvorens te rade te gaan bij een SCEN-arts. Een hypothese zou kunnen zijn dat wanneer de beoordeling van ondraaglijk psychisch lijden uitsluitend wordt uitgevoerd door psychiaters, de tweede beoordeling mogelijk nauwelijks te onderscheiden is van de eerste. Het roept de vraag op of er binnen de tweede beoordeling ruimte kan ontstaan voor een nieuw paradigma. Een paradigma dat zich buigt over de vraag hoe de beoordeling van het lijden kan worden gegrond op een wijze die aansluit bij existentiële en levensbeschouwelijke elementen in de biografie van de patiënt. Want volgens de NVvP-richtlijn is psychisch lijden steeds verder van de oorspronkelijke (medische) interpretatie verwijderd geraakt omdat zij niet goed is terug te brengen naar een

---

<sup>28</sup> [http://steungroepspsychiaters.nl/wp-content/uploads/Richtlijn-hulp-bij-zelfdoding\\_NVvP-2009.pdf](http://steungroepspsychiaters.nl/wp-content/uploads/Richtlijn-hulp-bij-zelfdoding_NVvP-2009.pdf), 'Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis', geldend: 20-04-2015.

<sup>29</sup> <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Overzicht-nieuws/Nieuwsbericht/144868/Extra-behoedzaamheid-bij-euthanasieverzoek-psychiatrische-patient.htm>, 'Extra behoedzaamheid bij euthanasieverzoek psychiatrische patiënt', geldend: 20-04-2015.

objectiveerbaar criterium.<sup>30</sup> Ook hierin lijkt een motivatie zichtbaar om dit lijden te benaderen vanuit een ruimer domein dan het medisch-professioneel domein.

Een toegenomen bezorgdheid mag ook blijken uit de jaarcijfers van de vijf Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's). Het aantal ontvangen meldingen in 2013 is opnieuw gestegen tot 4829 (15%). In 2013 werd in 42 meldingen de grondslag van het lijden gevormd door een psychiatrische aandoening.<sup>31</sup> In 2012 en 2011 waren dit er respectievelijk veertien en dertien.

### *2.3.1 Complexiteit en maatschappelijke discussie*

Uit het voorgaande blijkt dat de beoordeling van psychisch lijden als een complexe zaak wordt ervaren en in termen van complexiteit op gelijke voet wordt geplaatst met gevallen van dementie. Op grond van het toegenomen aantal uitvoeringen van euthanasie bij psychisch lijden, stellen de commissies echter vast dat er kennelijk sprake is van een toegenomen bereidheid onder artsen tot het verlenen van euthanasie in die gevallen. Kan hieruit worden opgemaakt dat artsen in afnemende mate moeite hebben met de afweging en eventuele uitvoering van een euthanasieverzoek? Volgens ethicus en ex-lid toetsingscommissie Theo Boer is dit kwalijk genoeg het geval en wordt de keuze voor euthanasie soms te snel gemaakt.<sup>32</sup> Boer gaat verder waar hij stelt dat bij de totstandkoming van de euthanasiewet in 2002 zelfs onvoldoende is nagedacht over de wijze waarop de arts zich kan laten overtuigen van de ondraaglijkheid van het lijden, en zou er een sterkere medische component ingebouwd moeten worden. Hiermee lijkt een verdergaande medicalisering te worden voorgestaan in gevallen waar een lichamelijke, terminale ziekte niet op de voorgrond staat. Niet alleen de afzonderlijke punten in het artikel van Boer zijn opvallend, ook de manier waarop verslag wordt gedaan van het functioneren van de RTE's waarvan Boer tot voor kort zelf lid was, is opmerkelijk te noemen. Kennelijk heeft Boer met het verlaten van de RTE zijn positie radicaal veranderd ten opzichte van de negen jaar

---

<sup>30</sup> [http://steungroepspsychiaters.nl/wp-content/uploads/Richtlijn-hulp-bij-zelfdoding\\_NVvP-2009.pdf](http://steungroepspsychiaters.nl/wp-content/uploads/Richtlijn-hulp-bij-zelfdoding_NVvP-2009.pdf), 'Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis', geldend: 20-04-2015.

<sup>31</sup> [http://www.euthanasiecommissie.nl/Images/Jaarverslag2013\\_NL\\_tcm52-40686.pdf](http://www.euthanasiecommissie.nl/Images/Jaarverslag2013_NL_tcm52-40686.pdf), Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 'Jaarverslag 2013', geldend: 20-04-2015.

<sup>32</sup> Theo Boer, 'Keuze voor euthanasie wordt soms te snel gemaakt', in: Trouw, 07 november 2014, 1.

dat hij lid was, door met terugwerkende kracht min of meer de RTE's aansprakelijk te stellen voor softe toetsingen. Het lijkt of niet zozeer de artsen in afnemende mate moeite hebben met de afweging en eventuele uitvoering van een euthanasieverzoek, het lijkt eerder dat de RTE's (in elk geval die waarvan Boer lid was) zich onvoldoende verwant hebben geweten met de casuïstiek die hen onder ogen is gekomen. De toetsing geldt immers de eisen van zorgvuldigheid en niet het ondraaglijk lijden van de patiënt. Bovendien is een rapport kunnen begrijpen niet hetzelfde als een patiënt kunnen begrijpen.

De toename van het aantal euthanasieverzoeken onder psychiatrische patiënten, maar ook het maatschappelijke debat, mag niet worden losgezien van een toename van het aantal suïcides onder deze groep patiënten. De maatschappelijke relevantie van het debat blijkt verder uit de recent verschenen documentaire *'Moeders springen niet van flats'*.<sup>33</sup> De documentaire is een indringend portret van een moeder die – naar het oordeel van haar familie – psychisch ondraaglijk lijdt. Het euthanasieverzoek van deze moeder in 2002 werd niet in behandeling genomen. Zij is van een van de drie Muntflats in Heerenveen gesprongen. Detail: in vijftien jaar tijd zijn er van deze flats twaalf mensen gesprongen voor wie de afloop dodelijk was. In 2012, het jaar dat de documentaire werd gemaakt, werden in totaal door psychiatrische patiënten 500 euthanasieverzoeken ingediend. In veertien gevallen werd euthanasie daadwerkelijk toegekend. Tien procent van de 500 pleegde zelfmoord. Dat is één leven per week.

Wanneer we tot slot nog kijken naar het overzicht van alle publicaties vanaf de jaren tachtig in het Tijdschrift voor Psychiatrie, dan valt de verhouding op tussen het geringe aantal publicaties gerelateerd aan euthanasie en het forse aantal publicaties over suïcide: respectievelijk zes om zevenenveertig.<sup>34</sup> In het algemeen kan over de publicaties worden gezegd dat er intensief gezocht wordt naar de intrinsieke betekenis van suïcidaliteit. Deze lijkt echter niet of nauwelijks in verband te worden gebracht met bijvoorbeeld de mogelijkheden tot het exploreren van een 'stille' wens

---

<sup>33</sup> <http://docu.vara.nl/Moeders-springen-niet-van-flat.14171.0.html>, Elena Lindemans, 'Moeders springen niet van flats', geldend: 20-04-2015.

<sup>34</sup> <http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl>, geldend: 20-04-2015.

tot hulp bij actieve levensbeëindiging. Dit laatste punt zouden we kunnen herkennen als een waarde voor iedereen.

### 2.3.2 *Uitzichtloos en ondraaglijk lijden*

De zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet (2002) houden in dat naast een vrijwillig en weloverwogen verzoek er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Lijden is altijd persoonsgebonden en moet ‘invoelbaar’ zijn voor de arts. Uitzichtloos in de betekenis van de wet geldt de ziekte of aandoening en de symptomen van de patiënt, waarvoor redelijkerwijs behandelopties ontbreken. De uitzichtloosheid blijkt uit de gestelde diagnose en prognose, en wordt door de arts vastgesteld. Bij de beantwoording van de vraag of het uitzicht op verzachting van de symptomen reëel kan worden genoemd, moet rekening worden gehouden met zowel de verbetering die door een (palliatieve) behandeling kan worden bereikt als met de belasting die deze (palliatieve) behandeling voor patiënt met zich mee brengt. Een patiënt mag (medische) behandeling weigeren. Patiënten gebruiken de term uitzichtloos ook om aan te geven dat zij het onaanvaardbaar vinden dat er geen verbetering meer mogelijk is en dat zij wensen dat er een einde komt aan hun lijden. In die zin draagt de *ervaren* uitzichtloosheid bij aan de ondraaglijkheid van het lijden.

De *ondraaglijkheid* van het lijden is moeilijker vast te stellen want ze kan alleen door de patiënt worden aangegeven.<sup>35</sup> En wat de ene patiënt nog ervaart als draaglijk kan voor een andere patiënt ondraaglijk zijn. Bovendien kan de noodzakelijke ‘invoelbaarheid’ door de arts ook alleen subjectief worden aangegeven. De ondraaglijkheid van het lijden wordt, behalve door de actuele situatie, bepaald door het toekomstperspectief, de fysieke en psychische draagkracht en de persoonlijkheid en levensgeschiedenis van de patiënt.<sup>36</sup> Ondraaglijkheid wordt in meldingen aan de toetsingscommissies vaak toegelicht met lichamelijke symptomen als pijn, misselijkheid, benauwdheid en met ervaringen als uitputting, toenemende

---

<sup>35</sup> <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/87766/Standpunt-rol-van-de-arts-bij-het-zelfgekozen-levenseinde-2011.htm>, KNMG, ‘Standpunt rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde’, geldend: 20-04-2015.

<sup>36</sup> [http://www.euthanasiecommissie.nl/Images/Jaarverslag2013\\_NL\\_tcm52-40686.pdf](http://www.euthanasiecommissie.nl/Images/Jaarverslag2013_NL_tcm52-40686.pdf), Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, ‘Jaarverslag 2013’, geldend: 20-04-2015.

ontluistering, toenemende afhankelijkheid en verlies van waardigheid,<sup>37</sup> maar de daarmee samenhangende gevoelsaspecten lijken in de dossiers niet naar voren te komen. In de praktijk gaat het vrijwel altijd om een combinatie van factoren die tezamen de ondraaglijkheid daarvan bepalen. Ook kan de ernst van het lijden niet worden vastgesteld door naar de symptomen als zodanig te kijken, maar wordt deze uiteindelijk bepaald door de *betekenis* van de symptomen gezien vanuit de persoonlijke levensgeschiedenis en het persoonlijk waardepatroon van de patiënt. Een kanttekening daarbij zou kunnen zijn of patiënten (voldoende) in staat zijn deze betekenis te verlenen. Een betekenis is ook voor een buitenstaander soms niet te herleiden, hooguit tot een soort van ‘narratieve structuur’.

In de psychiatrie staat de relatie met de patiënt altijd centraal, en kan de aard van deze relatie ook onschatbare informatie geven over de persoonlijke problematiek van de patiënt.<sup>38</sup> Vanuit de geestelijke verzorging is bekend dat in de psychiatrische setting elkaar horen en bevragen rond verlies en verlangen een helende uitwerking lijkt te hebben.<sup>39</sup> In het kader van medische diagnostiek omschrijft hoogleraar psychiatrische epidemiologie Jim van Os in zijn recent verschenen boek *De DSM-V voorbij!* (2014) eveneens het belang van een ‘vragende diagnostiek’: ‘Het doel is dat de patiënt, ongeacht de diepte van de crisis en de omstandigheden, merkt dat de hulpverlener geïnteresseerd in hem is als drager van ervaringen en daarover met hem een interactie in de vragende wijs wil aangaan’.<sup>40</sup> Hoe een interactie in de vragende wijs eruit kan zien, mag in het volgende praktijkvoorbeeld blijken.<sup>41</sup>

---

<sup>37</sup> In meldingen aan de toetsingscommissies worden motieven voor euthanasie veelal uitgedrukt in generieke bewoordingen zoals pijn, ontluistering, ondraaglijk lijden en waardig willen sterven. Ook wordt de medische diagnose genoemd en de gang van zaken daaromheen. Vergelijk de online te raadplegen oordelen van de toetsingscommissies via [www.euthanasiecommissie.nl](http://www.euthanasiecommissie.nl).

<sup>38</sup> Johan Cullberg, *Moderne psychiatrie*, (dertiede druk; Amsterdam 2009) 35.

<sup>39</sup> Hanneke Muthert, in: Jaap Doolgaard, *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, (tweede druk; Kampen 2009) 289.

Vergelijk: Muthert, Hanneke, *Verlies & verlangen, verliesverwerking bij schizofrenie*, (Assen 2007).

<sup>40</sup> Jim van Os, *De DSM-5 voorbij!, persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGZ*, (derde druk; Leusden 2014) 181.

<sup>41</sup> Dit praktijkvoorbeeld is afkomstig uit de stage en eerder beschreven in het stageverslag, onderdeel van het Masterprogramma Geestelijke verzorging, 30 juni 2014.

Een chronisch psychotische man van in de vijftig op de gesloten afdeling van een psychiatrisch ziekenhuis zit alleen te eten als de gezamenlijke lunch wordt genuttigd. Ik vraag mij af waarom deze man geen deel uitmaakt van dit gezelschap. Een week later besluit ik om twaalf uur naar de afdeling toe te gaan om de lunch gezamenlijk met hem te nuttigen, het is tenslotte voor mij ook etenstijd. Op de afdeling loop ik rond maar kan mijn cliënt nergens vinden. Ik vraag of hij gesignaleerd is. Het antwoord luidt: 'Meneer eet in de separeer, in verband met zijn hygiëne'. Onthutst laat ik de hartelijke groeten overbrengen en beloof later terug te komen. Om één uur precies betreed ik opnieuw de afdeling, dit keer voor een afspraak met een adolescent die pas is opgenomen wegens een geluxeerde manie. Samen met hem loop ik naar de gesloten binnentuin; het is stralend weer en de buitenlucht lijkt enkel goed te doen. Vanuit een metalen kooi word ik door de psychotische man geroepen: 'Mevrouw, u wilde me spreken'. Ik ben verrast: initiatief en contact! Ik maak me kortstondig los van de nieuwe jongen, loop naar de kooi, steek begroetend mijn hand er door heen maar heb weinig tijd, ondanks dat de manische jongen vriendelijk aanbiedt om onze afspraak later in te halen. Gescheiden door de tralies laat de man een handvol kleinoden aan mij zien die hij zorgvuldig maar obsessief in zijn buidel tasje bewaart: een geel-doorzichtige dobbelsteen, zijn supersmoker, een Boeddhabeeldje en een met paardenhaar beklede sigarettenaansteker. Het is niet de eerste keer dat ik de kleinoden te zien krijg. 'Bewaar ze goed, ik kom terug', beloof ik hem. In de middag bezoek ik hem opnieuw. Cliënt brengt zijn tijd door in de zogeheten 'comfortroom', een naar mijn smaak verre van comfortabele 'room' met een geïsoleerde, in pandige ligging. Gedurende zijn psychose is er een sterke preoccupatie met 'Het Kwaad': als oud gediende moet hij dan ook op afroep beschikbaar zijn om zijn volk te dienen. Ik meld mij altijd eerst in de teamkamer. Als ik de teamkamer wil verlaten om naar hem toe te gaan, waarschuwt de verpleegkundige mij met de woorden: 'Niet de tv uitdoen want dan wordt hij kwaad!'. Er gaat van alles door me heen: 'zal ik de tv uit zetten', 'zal ik ... '? Ik besluit niets te doen, klop op de deur en wacht op een 'ja' voordat ik binnentreed. Vervolgens wacht ik op een 'ja' voordat ik in de hoekopstelling van de bank plaatsneem. Zonder al te veel te focussen begin ik een wat losse conversatie. Na enkele ogenblikken staat de man op met de woorden, 'Ik zal de tv uitzetten om met u te spreken...'.<sup>42</sup>

Naast een interactie in de vragende wijs, bespreekt Van Os de vraag of een niet-vooringenomen en belangstellende bejegening wordt waargenomen door de patiënt. Zijn antwoord op deze vraag is dat een 'vragende' bejegening juist in de acute crisis kan uitmaken of men wel of niet met de patiënt in relatie kan komen en blijven op de lange termijn. Bejegening maakt tevens een cruciaal verschil in hoe eventuele dwang

---

<sup>42</sup> Zonder dit voorbeeld tot object van vergaande analyse te willen maken, lijkt het tenminste passend het te ontdoen van elke schijn van romantiek. In dit voorbeeld zou het psychodynamische 'overdrachtsprincipe' kunnen meespelen, waarbij de beschreven 'gastvrije' houding aangemerkt moet worden als een 'vergeldingsdaad' jegens een vrouwelijke psychiater op wie de pijlen indertijd waren gericht. Niettemin (of: juist) kan deze gebeurtenis een bodem zijn voor verder contact.



en drang, die soms in het kader van de veiligheid moet worden toegepast, door de patiënt zal worden geïnterpreteerd.<sup>43</sup>

Bovenstaand voorbeeld heeft op het eerste gezicht weinig van doen met het onderwerp van deze scriptie als dat enkel geformuleerd wordt naar het vraagstuk van euthanasie. Het lijkt er zelfs haaks op te staan als we in aanmerking nemen dat de patiënt in kwestie geen melding maakt van een ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Sterker nog, een ondubbelzinnig plichtsbef het vaderland te moeten dienen, zou hem ver kunnen houden van een verzoek tot euthanasie. Helpt deze illustratie dan om psychisch lijden – of voorzichtig gezegd, het gebrek daaraan – te begrijpen? Vanuit behandelperspectief lijkt de situatie somber. Dit sombere perspectief lijkt toch van belang omdat het precies de ervaringen onderstreept waaraan men als hulpverlener in de beoefening van het beroep wordt blootgesteld. Dat is nog tamelijk praktisch geformuleerd. Maar een dergelijk beeld correspondeert wel degelijk met de complexiteit van psychisch lijden, dat in elk afzonderlijk geval onderscheiden en op waarde dient geschat te worden. Ook als daarvoor geen reden of lineair verband wordt aangegeven. We zullen straks zien hoe dit ‘aanschouwen’ in de ontmoeting met de psychotische man wellicht kan worden meebeleefd: in de belevenis zelf is een betekenis aanwezig die enkel en alleen toebehoort aan die persoon op dat uitzonderlijke moment, maar die tegelijk (symbool) staat voor het geheel van het leven.<sup>44</sup>

### 2.3.3 De eis van invoelbaarheid

De euthanasiewet is een wet voor de arts. Het is niet een wet die voor de patiënt rechten regelt. Zo heeft een patiënt geen ‘recht op’ euthanasie, al kan de patiënt gevoelsmatig wel degelijk een recht ervaren.<sup>45</sup> Zorgvuldigheidseisen gelden voor de

---

<sup>43</sup> Os, van, *De DSM-5 voorbij!*, 181.

<sup>44</sup> Hans-Georg Gadamer levert een ‘Bijdrage tot de geschiedenis van het woord ‘belevenis’’, door te stellen dat ‘(...) het accent ligt op de onmiddellijkheid waarmee iets werkelijk is gevat – in tegenstelling tot iets dat men ook meent te weten, maar wat het waarmerk van de eigen beleving ontbeert, of het nu van anderen is overgenomen of dat men het van horen zeggen heeft, of het nu de conclusie is van een redenering dan wel een vermoeden of inbeelding. Het beleefde is altijd het zelf beleefde’. In: *Waarheid en methode*, (Amsterdam 2014) 69.

<sup>45</sup> <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Overzicht-nieuws/Nieuwsbericht/147880/Euthanasie-hoort-bij-het-artsenvak-maar-is-emotioneel-belastend.htm>, KNMG, ‘Euthanasie hoort bij het artsenvak, maar is emotioneel belastend’, geldend: 05-05-2015.

arts als strafuitsluitingsgrond. Invoelbaarheid van het lijden is van deze zorgvuldigheidseis de voorwaarde. De vraag is hierbij niet of het lijden van de patiënt ondraaglijk zou zijn voor mensen in het algemeen of voor de betrokken arts, maar of dit lijden voor deze concrete patiënt ondraaglijk is. De arts dient zich dan ook niet alleen in de situatie, maar ook in het *perspectief* van deze patiënt te kunnen verplaatsen.

Deze opgave lijkt niet geheel zonder problemen: is lijden ‘ondraaglijk’ als het invoelbaar is, of is lijden ‘invoelbaar’ als het ondraaglijk is? Het roept vragen op over de epistemologische status van het begrip ‘invoelbaar’, de werkzame vooronderstellingen en de normatieve professionaliteit van de arts. Hieronder valt bijvoorbeeld ook de primaire gerichtheid van artsen op het behoud van het leven. Voor het bereiken van dit doel bezit een arts specifieke kennis en vaardigheden, die voor het gebruik ervan een binding vereist aan specifieke normen en waarden.<sup>46</sup> De omschrijving van het doel van de geneeskunde geeft paradoxaal genoeg ook haar beperking aan. Het gaat er niet om boven alles het leven te behouden. Gezondheid is de fundamentele waarde die aan dit doel ten grondslag ligt, en in de hippocratische traditie zet de arts haar kennis en vaardigheden in om dit doel van de geneeskunde te kunnen bereiken. Gezondheid wordt omschreven als harmonie tussen de verschillende determinanten van het menselijk bestaan.<sup>47</sup> Voor de beoordeling en de verantwoording van medisch handelen zijn er verschillende morele beoordelingskaders beschikbaar die een theoretisch raamwerk formuleren op grond waarvan kan worden beargumenteerd waarom het ene medisch handelen beter is dan het andere.<sup>48</sup> Maar er kunnen zich spanningen voordoen als de fundamentele waarden en de hieruit afgeleide specifieke normen voor het handelen uiteenlopen. Niet alleen is er een onderscheid tussen bijvoorbeeld de hippocratische traditie (teleologisch) en de levensbeschouwelijke traditie (deontologisch), maar ook zijn waarden als ‘gezondheid’, vooral psychische gezondheid, ‘harmonie’ en ‘harmonie tussen de verschillende determinanten van het menselijk bestaan’ niet eenvoudig te definiëren.

---

<sup>46</sup> H.A.M.J., ten Have, R.H.J ter Meulen en E. van Leeuwen, *Leerboek medische ethiek*, (vierde druk; Houten 2013) 52.

<sup>47</sup> *Ibidem*, 52.

<sup>48</sup> *Ibidem*, 49.

Niet alleen is er een verschil op te merken tussen de normatieve- en theoretische (interpretatie)kaders, ook het vocabulaire van de psychiater is veelal geënt op de medische professie. Daarbij lijkt het een vanzelfsprekendheid dat het beoordelingskader van de arts volgens de medische principes doorslaggevend is. Dat is evenwel noodzakelijk omdat euthanasie (ook) een medische aangelegenheid is; maar zouden we niet ook de begeleidende omstandigheden en de existentiële elementen serieus in aanmerking kunnen nemen door het lijden zoals het door de patiënt wordt ervaren en verwoord, te horen en te laten gelden?

In geval van een somatische ziekte waaraan de patiënt naar verwachting zal overlijden, wordt de invoelbaarheid eenvoudiger bereikt dan wanneer er sprake is van psychisch lijden.<sup>49</sup> De complexiteit ervan wordt nergens miskend of tenietgedaan. Niemand zal ontkennen dat geconfronteerd worden met iemand die verlangt naar het einde van zijn leven, op zijn zachtst gezegd, een indringende confrontatie is. Vanwege die indringendheid gaat het mogelijk al (te?) snel gepaard met doelgericht denken dat immers nodig is in een praktische en feitelijke benadering. Ook is dit begrijpelijk in de wetenschap dat iedere euthanasie getoetst wordt en derhalve voor de arts juridische consequenties heeft. Maar hoe wordt het invoelen van ondraaglijk lijden bereikt? Invoelbaarheid van psychisch lijden is niet alleen complex voor de arts, levensgroot is ook de complexiteit van het verwoorden van dit lijden door de persoon in kwestie. Is er een bezinning op het lijden mogelijk die op de weidsheid van een individueel levensverhaal kan bogen? Elaine Scarry spreekt in haar boek *The body in pain* (1987) over het onuitsprekelijke van pijn. Een subject dat lijdt, verkeert vanwege dit lijden per definitie in een isolement.<sup>50</sup> Dit isolement drukt zij als volgt uit:

For the person whose pain it is, it is 'effortlessly' grasped (that is, even with the most heroic effort it cannot *not* be grasped); while for the person outside the sufferer's body, what is 'effortless' is *not* grasping it (it is easy to remain in doubt about its existence or may retain the astonishing freedom of denying its existence; and, finally, if with the best effort, of sustained attention one

---

<sup>49</sup> <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/87766/Standpunt-rol-van-de-arts-bij-het-zelfgekozen-levenseinde-2011.htm>, KNMG, 'Standpunt rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde', geldend: 20-04-2015.

<sup>50</sup> Elaine Scarry, *The body in pain*, (New York en Oxford 1987) 3.

successfully apprehends it, the aversiveness of the 'it' one apprehends will only be a shadow fraction of the actual 'it'). So, for the person in pain, so incontestably and unnegotiably present is it that 'having pain' may come to be thought of as the most vibrant example of what it is to 'have certainty,' while for the other person it is so elusive that 'hearing about pain' may exist as the primary model of what it is 'to have doubt'. Thus pain comes unsharably into our midst as at once that which cannot be denied and that which cannot be confirmed.<sup>51</sup>

Een van de centrale vragen is hoe het 'onuitsprekelijke' van psychische pijn door de patiënt kenbaar kan worden gemaakt. Consequent, omdat de weging van een euthanasieverzoek veel tijd in beslag kan nemen en een verzoek uiteindelijk geen aarzeling toelaat.<sup>52</sup>

Autonomie is in de gezondheidszorg meer dan ooit als een realiteit aanwezig,<sup>53</sup> en het lijkt wel de basis van onze euthanasiewetgeving. Een verzoek tot euthanasie vergt van de patiënt een zekere controle over leven en dood, controle over het lijdens- en stervensproces en een evenwichtige, overtuigende weergave van het verzoek in woord en geschrift. Het zelfbeschikkingsrecht lijkt op gespannen voet te staan met de eindverantwoordelijkheid van de arts.<sup>55</sup> Uit de praktijk is bekend dat een 'intelligent' euthanasieverzoek meer kansen biedt dan een minder intelligent verzoek. Dit principe wordt in de literatuur bevestigd.<sup>56</sup> In de jaren tachtig al schreef Chabot over een soort 'euthanasie-ideaal' dat niet ver verwijderd leek van een type mens voor wie het euthanasiebeleid scheen te zijn ontworpen: de zelfbewuste persoon die de tijd had genomen haar belangen tegen elkaar af te wegen en in staat was ze met anderen te bespreken. Eén onderzoek suggereert dat verzoeken tot euthanasie van

---

<sup>51</sup> Scarry, *The body in pain*, 4.

<sup>52</sup> [http://www.euthanasiecommissie.nl/Images/Jaarverslag2013\\_NL\\_tcm52-40686.pdf](http://www.euthanasiecommissie.nl/Images/Jaarverslag2013_NL_tcm52-40686.pdf), Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 'Jaarverslag 2013', geldend: 20-04-2015.

<sup>53</sup> Henk ten Have, in: Jaap Doolaard, *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, (tweede druk; Kampen 2009) 903.

<sup>54</sup> Scully, *Disability bioethics*, 160.

<sup>55</sup> Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 202.

<sup>56</sup> In een artikel in het tijdschrift Medisch Contact hebben Van Tol, Van de Vathorst en Keizer een artikel gepubliceerd onder de naam *Euthanasie voor beginners*, waarin zij tien ongeschreven regels geven die de kans om een euthanasieverzoek te laten inwilligen kunnen vergroten. Dit naar aanleiding van een antropologische studie van Robert Pool (*Vragen om te sterven*, 2006) die uitwijst dat de juiste formulering van het verzoek erg belangrijk is, en dat sociaal vaardige en verbaal begaafde patiënten meer kans maken een stervenswens in te willigen dan minder sociaal vaardige en verbaal begaafde patiënten. In: Van Tol e.a., Medisch Contact, 'Euthanasie voor beginners' Jaargang 2008, publicatie nr. 4, 140-142, aldaar 141.

goed opgeleide, welbespraakte patiënten in de jaren negentig veel vaker werden ingewilligd dan verzoeken van sociaal geïsoleerde patiënten die hun wensen minder goed konden verwoorden.<sup>57</sup> Voor de psychologisch volwassen mens, in onderhandeling met intimi en met zichzelf, zou een dergelijk bescheiden ideaal zijn weggelegd.<sup>58</sup> Sterker nog: de psychotische cliënt in de illustratie in paragraaf 2.3.2, zou – in dit licht gezien – wel eens een kenmerkend voorbeeld kunnen zijn van iemand die níet voor euthanasie in aanmerking komt. Ook zullen er patiënten(groepen) zijn die hun wens om euthanasie niet kenbaar kunnen maken of kunnen volhouden vanwege het feit dat zij onvoldoende helder zijn door medicatie.<sup>59</sup> Eric J. Cassell verwoordt in *The nature of suffering and de goals of medicine* (1991) dat persoonlijk lijden niet gerangschikt kan worden in dergelijke categorieën, alsof het lijden een reflectie op, of een weergave van dit lijden zou zijn:

If the mind-body dichotomy underlies the assigning of body to medicine, and person is not in that category, when the only remaining place for person is in that category of mind. Where the mind is problematic (not identifiable in objective terms), it's very reality diminishes for science, and so too does that of person. The concept of person is then becomes identified with mind, the spiritual, and the subjective, for lack of an alternative place in medicine's objective categories. Therefore, as long as the mind-body dichotomy is accepted, suffering is either subjective and thus not truly "real" – not within medicine's domain – or identified exclusively with bodily pain. Not only is the identification of suffering with bodily pain misleading and distorting, for it depersonalizes the sick patient, but it is itself a source of suffering. Finally, that bodily pain causes personal suffering cannot itself be understood until the dichotomy between mind and body is rejected.<sup>60</sup>

Waar het lijden behoort tot de categorie van het subjectieve, daar waar de borders van het denken en het voelen één zijn, lijkt het begin te zijn van het verkennen van de grenzen van *hoe* we kunnen kennen, en *wat* we van de ander kunnen kennen. Ook lijkt het van belang te beseffen *wie* er kennisneemt van het lijden en wat hierin de centrale focus is.<sup>61</sup> Met het oog op het verstaan van het subjectieve lijden, waar hier

---

<sup>57</sup> Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 164.

<sup>58</sup> Idem.

<sup>59</sup> <http://zorgethiek.nu/wp-content/uploads/Jaarverslag-Euthanasieconsulent-2011-met-voorblad.pdf>, Albert Schweitzer ziekenhuis, 'Jaarverslag Euthanasieconsulent 2011', geldend: 05-05-2015.

<sup>60</sup> Cassell, *The nature of suffering*, 34.

<sup>61</sup> Eric J. Cassell, *Doctoring: the nature of primary care medicine* (Oxford 1997) 4.

van uit wordt gegaan, lijkt een belang aangetoond van een eerste beschrijving van de geestelijke verzorging.

Naast een diagnostische en therapeutische competentie behoort de hermeneutische competentie tot de basis van het beroep. Deze lijkt niet alleen behulpzaam in het begrijpen van menselijke ervaringen in psychisch lijden, zij levert ook de correlatie naar het latere hoofdstuk vier, waarin de hermeneutiek van deze ervaringen een verdere invulling krijgt.

### **3. Geestelijke verzorging en kerncompetenties**

#### *3.1 Inleidend*

Dat de geestelijk verzorger een deskundige is op het gebied van levensbeschouwing en zingevingsvragen ligt verankerd in de Beroepsstandaard en in de universitaire opleidingsprogramma's. Niet alleen in het kader van het onderwerp van deze scriptie maar ook in het kader van het eigen functioneren is het van belang op welke wijze de geestelijk verzorger de eigen levensbeschouwing verstaat. Zo is binnen de streng christelijke denominaties euthanasie überhaupt niet bespreekbaar en kan er binnen andere zendende instanties in relatie tot dit onderwerp spanning optreden. Voor mij als geestelijk verzorger geldt de subjectieve levenservaring als grondtoon in de beleefde religie of levensbeschouwing, samen met de vraag hoe *geloof* en *ongeloof* een rol spelen in het begrijpen hiervan. Zogezegd heeft levensbeschouwing een existentiële basis en een euthanasieverzoek stoelt op een dergelijke existentiële basis. Een verzoek tot euthanasie kan in dit opzicht in elke situatie constructief, in de zin van vraag en antwoord, worden onderzocht en worden verbonden aan de eigen levensbeschouwelijke inzichten en overtuigingen. De vraag die leidend is, is de vraag naar het begrijpen van de subjectiviteit van de patiënt die in nood verkeert. Een gesprek met een geestelijk verzorger over het levenseinde hoeft dan ook niet noodzakelijkerwijs uit te monden in een officieel euthanasieverzoek aan de arts. Onderzoeken van het verlangen naar de dood kan ruimte geven of een ander licht werpen op de vragen waarmee de patiënt worstelt.

Dit hoofdstuk biedt een korte inleiding op de beroepsdefinities van de geestelijke verzorging, om daarna over te gaan naar een verdiepende en meer theoretische beschouwing over hermeneutiek in hoofdstuk vier. In het latere hoofdstuk zes zal de rol van de geestelijk verzorger met betrekking tot de specifieke vragen over euthanasie aan bod komen.

### 3.2 Beroepsstandaard VGVZ

De Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen (VGVZ) heeft in 2002 een Beroepsstandaard opgesteld voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen.<sup>62</sup> Ten tijde van dit schrijven wordt de Beroepsstandaard fundamenteel herzien. Naar verwachting zal in de loop van 2015 de nieuwe standaard worden voorgelegd aan de Algemene Ledenvergadering van de VGVZ. Zowel de oude als de nieuwe beroepsstandaard omvat een beroepscode en een beroepsprofiel. Het laatste beschrijft onder meer de uitgangspunten, kerntaken en kwaliteitseisen gerelateerd aan de professie. De kerntaken van de geestelijk verzorger kunnen worden onderscheiden in kerntaken gerelateerd aan (a) patiënten en hun naasten, (b) kerntaken gerelateerd aan de instelling en (c) kerntaken gerelateerd aan het beroep.<sup>63</sup> Elk van deze taken vereist afzonderlijke kwaliteiten. De beroepsstandaard stelt voor de uitoefening van deze kerntaken als voorwaarde een authentieke omgang met de eigen levensbeschouwing die gepaard gaat met openheid naar de levensbeschouwing van de patiënt en diens naasten, weet hebbende van de eigen levensbeschouwelijke vooronderstellingen. Dit vereist een gedegen kennis van de diverse levensbeschouwingen en religies en de daaraan verwante geloofs- en levensvragen. De geestelijk verzorger beschikt over een *diagnostische, hermeneutische en therapeutische* competentie.<sup>64</sup>

De *diagnostische* competentie is in de vernieuwde versie verdwenen. Hoewel voor geestelijk verzorgers diagnostiek zoiets betekent als het verkrijgen van een doorleefd inzicht in de essentie van het leven, is er veel te zeggen voor het weglaten van deze competentie, die strikt genomen het terrein van de geestelijke verzorging te buiten gaat en voorbehouden lijkt aan natuur- en gedragswetenschappelijke disciplines. Diagnostiek in de psychiatrie kan zeggegd worden beschouwd als het medisch instrument om menselijk lijden te objectiveren en te rubriceren, zodanig dat ordening ontstaat in het kader van een therapeutisch model.<sup>65</sup> Geestelijk verzorgers benaderen menselijk lijden gewoonlijk op een subjectieve manier die voortdurend

---

<sup>62</sup> [http://www.vgvz.nl/userfiles/files/Algemene\\_teksten\\_website/beroepsstandaard.pdf](http://www.vgvz.nl/userfiles/files/Algemene_teksten_website/beroepsstandaard.pdf), 'VGVZ Beroepsstandaard', geldend: 22-04-2015.

<sup>63</sup> Idem.

<sup>64</sup> [http://www.vgvz.nl/userfiles/files/Algemene\\_teksten\\_website/beroepsstandaard.pdf](http://www.vgvz.nl/userfiles/files/Algemene_teksten_website/beroepsstandaard.pdf), 'VGVZ Beroepsstandaard', geldend: 22-04-2015.

<sup>65</sup> Vergelijk: American Psychiatric Association, *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen, DSM-5®*, (Amsterdam 2014).



opnieuw wordt onderzocht. Met het weglaten van de diagnostische competentie verschuift het accent in de beoogde, (levens)beschouwende en op de praktijk georiënteerde richting, die goed lijkt te passen tegenover de blauwdruk van een objectieve en rationele diagnostiek.

In de vernieuwde versie zijn een spirituele competentie, agogische competentie, ethische competentie en intermediaire competentie toegevoegd.<sup>66</sup> Voor elk van de competenties is een beschouwing naar haar diepste aard denkbaar, omdat ze duidelijk in hun aard en functie verschillen. Een scheiding tussen de competenties zou daarentegen ongewenst zijn, omdat zij de competenties daarmee onnodig kan inperken. Overigens wil de introductie van de ethische competentie in de nieuwe versie nog niet zeggen op welke ethische bronnen gedoeld zou kunnen worden. Ethiek is geen synoniem voor het levensbeschouwelijke, al zou de ethiek wel noodzakelijk in samenhang met levensbeschouwing en de sociale verbanden begrepen dienen te worden. Ethiek en hermeneutiek als discipline doorkruisen elkaar waar het betreft de vooronderstellingen van het begrijpen; de hermeneutiek kan niet bestaan zonder het inzien van de ethische consequenties ervan.

Inzicht in de bronnen is eveneens van belang met betrekking tot de vraag vanuit welk achterliggend model of (moreel) afwegingskader een ingrijpend verzoek tot euthanasie wordt benaderd. De vraag in dit kader is of de hermeneutische competentie van de geestelijk verzorger het vermogen kan bieden voor het aanboren van de epistemologische en de ethische bronnen.

### *3.3 Hermeneutische competentie*

Een van de levensbeschouwelijke competenties binnen het beroep van de geestelijk verzorger is de hermeneutische competentie. Deze competentie verwijst naar het vermogen om de ervaringen rond ziekte, lijden, invaliditeit, afhankelijkheid en eindigheid te interpreteren in het licht van het levensbeschouwelijk referentiekader van de patiënt, door verbinding te leggen tussen de situatie waarin de patiënt zich bevindt en diens levensbeschouwelijke traditie'.<sup>67</sup> De vernieuwde Proeve

---

<sup>66</sup> VGVZ, *Proeve Beroepsstandaard* (niet uitgegeven 2014) 3.

<sup>67</sup> [http://www.vgvz.nl/userfiles/files/Algemene\\_teksten\\_website/beroepsstandaard.pdf](http://www.vgvz.nl/userfiles/files/Algemene_teksten_website/beroepsstandaard.pdf), 'GVVZ Beroepsstandaard', geldend: 22-04-2015.

Beroepsstandaard 2014 definieert de gemoderniseerde versie van deze competentie als volgt: ‘Het kunnen verhelderen van zingevingsvragen en van levensbeschouwelijke overtuigingen en gewoonten in relatie tot de context of situatie. Hieronder wordt verstaan het vermogen om betekenisgeving in teksten en beelden, praktijken en levensverhalen, tradities en nieuwe vormen van zingeving te verstaan, vertolken en duiden vanuit de eigen levensbeschouwelijke tradities. Dit voltrekt zich in relatie tot en in uitwisseling met existentiële en spirituele vragen, levensbeschouwelijke en ethische bronnen, hedendaagse samenleving en cultuur’.<sup>68</sup>

Verbreding van de formulering uit 2002 naar de vernieuwde formulering valt met name op door de gezochte aansluiting met ethische bronnen, hedendaagse samenleving en cultuur, waar deze zich in de eerste definitie beperkt tot de levensbeschouwelijke tradities. Deze natuurlijke bronnen erkennen overduidelijk de sociale context als een gebied waartoe een individu zich doorgaans rekent. Hiermee wordt ook duidelijk dat de focus op de patiënt een open focus is, en dat deze gezien wordt als een individu dat leeft in sociale verbanden, in verbondenheid met en voor anderen. Het zijn deze bronnen die van waarde zijn en die niet ondergesneeuwd mogen raken waar het gaat om ingrijpende beslissingen rond leven en dood.

In dit hoofdstuk is de hermeneutiek als competentie van de geestelijk verzorger als een betrekkelijk algemeen thema neergezet. Het nu volgende hoofdstuk wordt geheel gewijd aan een invulling van deze competentie. Onderzocht zal worden welke theoretische invalshoeken in aanmerking komen waar het gaat om het verstaan van ervaringen van psychisch lijden in haar relationele en sociale context.

---

<sup>68</sup> VGVZ, *Proeve Beroepsstandaard*, 9.

## 4. Hermeneutiek in het menselijk bestaan

### 4.1 Inleidend

In de inleiding is genoemd dat de hermeneutiek ook zichzelf hermeneutiseert, want er is geen verstaan dat niet op zichzelf van toepassing is. Daarmee zou ik de hermeneutiek willen vatten in het veelzijdige beeld van een caleidoscoop met ontelbaar veel reflecties. In overdrachtelijke zin is dit beeld van toepassing op het hoofdthema ‘psychisch lijden en euthanasie’. Zo is er een grote keur aan gevoelens, standpunten, meningen en factoren mee verbonden, zowel binnen het medisch domein alsook in het geesteswetenschappelijk domein.

Een hoofdstuk over hermeneutiek is hier om een aantal redenen van belang. In het voorgaande is beschreven dat het verstaan van psychisch lijden door alle betrokkenen als een complexe aangelegenheid wordt ervaren. Invoelbaarheid van psychisch lijden is niet alleen complex voor de arts die met dit lijden wordt geconfronteerd, levensgroot is ook de complexiteit van het verwoorden van dit lijden door de persoon in kwestie. De centrale vragen binnen een euthanasieverzoek lijken zich te concentreren op de voor de uitvoering geldende criteria zoals de vrijwilligheid van de keuze. Deze lijn is gestoeld op het zelfbeschikkingsrecht over het eigen levenseinde,<sup>69</sup> en lijkt daarmee aan alle formele rechten en plichten te voldoen. Dit kan worden gezien als slechts één weg in de vraagverheldering met de patiënt die euthanasie vraagt, maar misschien is het wel letterlijk en figuurlijk een doodlopende weg. Het gaat hier evenwel om een andere lijn: een verlangen naar de dood is in absolute zin een verlangen in het geleefde en ervaren leven en ook het verlangen zelf is levend. Een kernvraag in dit verband is hoe de patiënt in dit verlangen herkend en erkend kan worden en hoe we bijvoorbeeld op het spoor komen wat *specifiek* is in het motief voor het verzoek tot euthanasie. Zou niet juist daarom de focus op het ervaren leven in haar historische en (be)levende context moeten liggen? Dit hoofdstuk is daarmee van belang om het referentiekader te scheppen waarin het verstaan van psychisch lijden verder onderzocht kan worden. Zo komen mogelijk andersoortige

---

<sup>69</sup> <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/87766/Standpunt-rol-van-de-arts-bij-het-zelfgekozen-levenseinde-2011.htm>, KNMG, ‘Standpunt rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde’, geldend: 20-04-2015.

vragen op die voor het bestaan van een centrale waarde kunnen zijn. Bij deze vragen gaat het er om het verlangen als eerste aan te spreken. Hieruit volgt dat de voertaal binnen de gesprekssituatie over euthanasie niet, of niet alleen, de taal van het levenseinde spreekt, maar dient in te gaan op de achterliggende context van een individu en haar relationele verbanden. Voor de duidelijkheid moet gezegd dat het niet gaat om twee volkomen aparte lijnen, want het gesprek over het geleefde en ervaren leven kan wel degelijk een doodsverlangen bevestigen en tot ondersteunende argumenten leiden. Maar met een basale focus op het leven, kan de actuele leefwereld bevestigd of herbevestigd worden en op een nieuwe wijze aan de dag treden. Hierbij wordt geenszins verondersteld dat de voorgestelde focus de complexiteit zal vereenvoudigen. Dit hoofdstuk is dan ook geen doorlopend, beargumenteerd betoog dat duidelijk maakt hoe we psychisch lijden zouden kunnen begrijpen of moeten beoordelen. De bedoeling is om in dit hoofdstuk een aantal thema's te bespreken die samenhangen met het verstaan van psychisch lijden binnen het kader van een verzoek tot euthanasie, en die elkaar onderling belichten. Deze thema's moeten begrepen worden in het licht van de achtergronden in de paragrafen 2.3.2 en 2.3.3, waar is gesproken over de invoelbaarheid van psychisch lijden en de complexiteit ervan. Een formele vraag in het verlengde hiervan is, of dit de visies op wat in de gegeven situatie relevant is om te doen (het morele handelen), zou kunnen ondersteunen. Gezegd moet zijn dat euthanasie niet het enige antwoord op ondraaglijk lijden is.<sup>70</sup> Wel motiveren deze vraagstukken tot een verdiepend onderzoek naar de aard van ondraaglijk psychisch lijden en de kenwijzen die voorhanden zijn. Hedendaagse euthanasievraagstukken bij psychisch lijden tot dusver, vormen daarom een belangrijke aanleiding om het gezichtspunt van de hermeneutiek naar voren te brengen. Dat euthanasie in geval van psychisch lijden juridische connotaties heeft, is begrijpelijk en noodzakelijk omdat euthanasie in het strafrecht is ondergebracht. Om

---

<sup>70</sup> Ik kan me goed vinden in het artikel van de Nederlandse Patiënten Vereniging (NVP): 'Liever minder dan meer euthanasie', waarin de vereniging tegenwicht biedt tegen de claim van de NVvE dat euthanasie de enige optie zou zijn om waardig te kunnen sterven. De auteurs onderbouwen hun standpunten vanuit onderstaande publicatie:  
<http://www.biomedcentral.com/1471-2296/14/201>, Cees D. M. Ruijs (et al), 'Symptoms, unbearable and the nature of suffering in terminal cancer patients dying at home: a prospective primary care study', (2013) 14:201. Overigens heeft de onderbouwing betrekking op het lijden aan terminale oncologische aandoeningen, dat zich wat betreft het uitzicht onderscheidt van een niet-terminaal psychisch lijden.

die reden geldt het objectiveren van ondraaglijk psychisch lijden als de eerst aangewezen richting. Beargumenteerd zal worden dat in aansluiting hierop, een hermeneutisch proces inzicht kan bieden in het lijden en recht kan doen aan de patiënt als historisch en (be)levend individu. Omdat de hermeneutische competentie berust op geïntegreerde aspecten van het verstaan, hoort een hermeneutisch proces naar de aard van het werk thuis bij de geestelijk verzorger.<sup>71</sup>

Voor het inkleuren van het hermeneutisch proces heb ik mij laten inspireren door de Duitse filosoof Hans-Georg Gadamer (1900-2002) die, onder meer in zijn werk *Waarheid en Methode*, veel meer dan de ‘hoofdlijnen van een filosofische hermeneutiek’ prijsgeeft.<sup>72</sup> Gadamer beschouwt niet louter de fenomenen om hem heen, maar interpreteert ervaringen altijd vanuit een ‘voorverstaan’.<sup>73</sup> Verwant voel ik me ook met de ethische uitgangspunten die de ‘belevende’ en praktische dimensie centraal stellen, en met de verbinding tussen theoretische, praktische en ethische vraagstukken.

Met het oog op het concrete verstaan van psychisch lijden, wil ik enkele aspecten onderzoeken uit het (bio)ethisch georiënteerde werk van Jackie Leach Scully, die vanuit een (zorg)ethisch gezichtspunt ‘recht wil doen’ aan de ‘gesocialiseerde’ subjectiviteit van het individu.

#### *4.2 Hermeneutiek in het menselijk bestaan*

De ‘hoofdlijnen’ van Gadamer zijn te kenschetsen als een zeer rijk geschakeerd concept van de wijsgerige hermeneutiek. Het is een hermeneutiek die, in mijn woorden, gedefinieerd wordt binnen een respectvolle, relationele ruimte van verstaan, gekenmerkt door zelfonderzoek van de toehoorder en door toewijding aan de ander. Het vermogen tot zelfonderzoek in een toegewijde relatie tot de ander, vergt een voortdurende zelf reflexieve basis die op de ander toekomt in termen van haar subjectiviteit. Daarnaast verleent de hermeneutiek van Gadamer een volledig bestaansrecht aan elke vorm van uitdrukking, zowel die van de kunst, als die van

---

<sup>71</sup> VGVZ, *Proeve Beroepsstandaard*, 2. Vergelijk paragraaf 4.2.1.

<sup>72</sup> Hans-Georg Gadamer, *Waarheid en methode*, (Amsterdam en Nijmegen 2014).

<sup>73</sup> *Ibidem*, 9.

andere overleveringen.<sup>74</sup> Iedere levensuiting, een persoonlijk levensverhaal of een element daarvan kan een dergelijke overlevering zijn.<sup>75</sup> Deze twee aspecten, een op respect en acceptatie gebaseerde relatie en een hermeneutische interpretatie van iedere levensuiting, vertegenwoordigen een centrale waarde als het gaat om het verstaan en de invoelbaarheid van psychisch lijden. Deze onderscheiden aspecten zijn in de praktijk van het verstaan evenwel geen gescheiden aspecten maar vormen de infrastructuur voor het kunnen verstaan van deze uitingen gegeven de relationele en sociale context. Het doel is om zoveel mogelijk recht te doen aan het individu in haar historische en (be)levende context.

De keuze voor het verdiepen van deze twee aspecten ligt in de opvatting dat menselijke (inter)subjectiviteit noodzakelijk is voor het begrijpen van menselijke ervaringen in haar historische en (be)levende context. Als het gaat om het verstaan van deze subjectiviteit, kan de relatie tussen geestelijk verzorger en patiënt, die een vertrouwensrelatie is, deze grondslag bieden.<sup>76</sup>

#### 4.2.1 *Verstehen als omgang met de ander*

Dit brengt ons bij het grondwoord van Gadamer's denken over hermeneutiek: het *Verstehen*. Ook als er geen woorden worden gewisseld, moet het verstaan zich vormen in een gezamenlijke zoektocht van *Verstehen*, waarbij 'het gesprek' model staat voor de omgang met de ander.<sup>77</sup> Bij Gadamer betekent deze omgang een direct en invoelend 'deelhebben' aan het leven, zonder theoretische bemiddeling door het begrip. Deelhebben is werkelijke participatie; geen doen, maar een aangedaan (pathos) en geboeid worden door de aanblik van de ander.<sup>78</sup> Als we terugkeren naar de context van de psychiatrie en het hoofdthema, dan vinden we bij McHugh en Slavney een belangrijke urgentie voor het *Verstehen* in de bedoelde betekenis:

---

<sup>74</sup> Gadamer, *Waarheid en methode*, 157, 451.

<sup>75</sup> De principiële voorrang blijft bij Gadamer echter voorbehouden aan de taligheid, niettegenstaande dat de taal vaak nauwelijks in staat is uit te drukken wat we voelen; dit feit echter is zijn motief om taalkritiek te beoefenen.

Gadamer, *Waarheid en methode*, 379-381, aldaar 381.

<sup>76</sup> VGVZ, *Proeve Beroepsstandaard*, 12.

<sup>77</sup> Gadamer, *Waarheid en methode*, 9.

<sup>78</sup> *Ibidem*, 127.

But the interpretation of symbols, in psychiatry as well as in biblical exegesis, demands a participatory-responsive relationship of the interpreter of the hermeneutic system. He seeks, in the text of consciousness, the underlying meanings he knows are there. In this way, the eventual revelation of meaning confirms and enriches the conceptualized system and so provides for the interpreter a growing sense of power and conviction. He can say, with Saint Anselm, that one believes in order to understand and understand in order to believe.<sup>79</sup>

Dat het begrijpen van symbolische of niet-talige uitingen en de onderliggende betekenis om een ‘participerende responsieve relatie’ vragen, roept echter de vraag op of dit niet veeleer een grondprincipe vormt. Bij Gadamer is dit het geval. Ook de toehoorder, die met de pijn en het geheel van betekenissen geconfronteerd wordt, stelt zich immers op in een participerende responsiviteit. Hoe ver een verzoek tot actieve levensbeëindiging in oorsprong ook van ons verwijderd lijkt of zelfs bevreemdend is, het komt in de uitdrukking volledig op ons toe. Ook wanneer de uitleg niet talig is van aard, mag men zich volgens Gadamer door zulke vormen niet van de wijs laten brengen, want in de weerschijn van het contrast kan men nog altijd wel iets demonstreren.<sup>80</sup>

*Verstehen* mogen we dus opvatten als ons ‘blootstellen’ aan de ander. De reflexieve basis die dit van de toehoorder eist, betekent niet zich van het zelf afwenden en opgaan in de ander. Nee, bij Gadamer worden de eigen vooronderstellingen niet opzij gezet, zij worden *op het spel* gezet door deze voortdurend in stelling te brengen. Juist de eigen vooroordelen, die bij Gadamer een vrij letterlijke betekenis hebben, kunnen voor de toehoorder juist de aanleiding zijn om grip te krijgen op een situatie, om deze te duiden, of om zichtbaar te maken wat zich in de situatie afspeelt. Op zich betekent vooroordeel een oordeel dat vóór de definitieve toetsing geldt.<sup>81</sup> Vooroordelen dienen als legitieme voorwaarden voor het verstaan.<sup>82</sup> De toehoorder wordt naar een absolute distantie verbannen, waardoor elke praktische, doelbewuste en doelgerichte deelname wordt doorbroken.<sup>83</sup> Deze distantie is voor Gadamer een ethische distantie in de ware betekenis van het woord. Zij

---

<sup>79</sup> Paul R. McHugh en Phillip R. Slavney, *The perspectives of psychiatry*, (Londen 1986) 20.

<sup>80</sup> Gadamer, *Waarheid en methode*, 379.

<sup>81</sup> Ibidem, 259.

<sup>82</sup> Ibidem, 265.

<sup>83</sup> Ibidem, 129.

impliceert de voor het zien benodigde afstand tot de ander en verleent een onderscheidend vermogen om uitingen en ervaringen die gekleurd en verkleurd zijn te begrijpen en er betekenis aan te verlenen. Hoewel ‘het centrale proces in het psychiatrische werk bestaat uit de ontmoeting tussen twee mensen’,<sup>84</sup> geeft bovenstaande al aan dat het verstaan ervan niet zozeer een methodologische aangelegenheid is, noch dat er een (de) waarheid mee gevonden wordt.<sup>85</sup> Wel onderkent het dat iedere menselijke uitingsvorm een overtuigende geldigheid bezit *doordat* het verstaan wordt. De toehoorder kan dit verstaan expliciet maken door de ander te kennen en te (h)erkennen en hieraan woorden te geven. Zo lijkt Gadamer het verstaan van de ander te beschouwen als begin en als einde van de ethiek. Het betekent dat fundamentele teleurstelling, traumatisering en kwetsbaarheid – door Ruard Ganzevoort ‘afgrond leggende’ ervaringen genoemd – ook aan het menselijk bestaan toebehoren.<sup>86</sup> Zij behoren volgens Ganzevoort tot de categorie van het absolute, het onconditionele en het heilige en raken thematisch aan de existentiële onderwerpen die binnen religie ook centraal staan. Juist in deze ervaringen doen zich veelal de vragen naar zin- en betekenisgeving voor. Om die reden wordt in deze scriptie gehecht aan een participerende responsiviteit die aansluit bij de kwetsbaarheid en afhankelijkheid van het individu. Cassell duidt in *The nature of suffering* de aanwezigheid en beschikbaarheid van relaties aan met de woorden ‘lending strength’.<sup>87</sup> Hiermee wordt benadrukt dat gehechtheid aan anderen in tijden van ziekte of lijden noodzakelijk is voor ‘herstel’.

Beschreven tot dusver, is hoe het in de relatie staan vanuit het gezichtspunt van de toehoorder, impliciet een aanspraak doet op het individu. De relatie bestaat uit ontvankelijkheid en een participerende responsiviteit die zich richt op de gevarieerde uitingen van de patiënt. Een verdiepende vraag is nu hoe concreet een toegang wordt verkregen tot de patiënt die psychisch lijdt? Deze beweging is in bepaald opzicht moeilijk te maken. Naast een toch nog ongestructureerde notie dat *Verstehen* de

---

<sup>84</sup> Cullberg, *Moderne psychiatrie*, 21.

<sup>85</sup> Gedoeld wordt op de titel *Waarheid en methode* die volgens Gadamer begrepen moet worden als bezinnend, niet als bindend.

<sup>86</sup> Ruard Ganzevoort, *De hand van God en andere verhalen. Over veelkleurige vroomheid en botsende beelden*, (Zoetermeer 2006) 84.

<sup>87</sup> Cassell, *The nature of suffering*, 45.



omgang vormt binnen een onvoltooide (misschien wel nimmer te voltooien) beeldvorming van psychisch lijden, zo lijkt ook het concrete lijden van een patiënt moeilijk af te bakenen tot kernachtige en gestructureerde zinnen die dit lijden allemaal omvatten. Misschien lukt dit alleen in de concrete praktijk. Wel lijkt in het brede veld van de hermeneutiek een zekere conceptuele greep een mogelijkheid, door in te zetten op de verhalende en narratieve identiteit: ‘het gesprek’ en de omgang, die in een participerende responsiviteit zich toespitsen op het geleefde en ervaren leven. Voor het (h)erkennen van de ander binnen een levensverhaal, ook in de overstijgende habitus, wordt er van de hermeneutiek nu een overgang gemaakt naar de meer feministisch georiënteerde (zorg)ethiek. Er lijkt een belangrijke overeenkomst aan te wijzen tussen beide velden, daar waar de menselijke identiteit gezien wordt als een verhalende of narratieve identiteit.

#### *4.3 Habitus als drager van het kennen*

Een principe binnen de hermeneutiek is dat wanneer het gaat om het interpreteren van iemands uitingen, de eigen overwegingen en achtergronden daarin worden meegenomen. De ethica Jackie Leach Scully (1961), zelf doof vanaf haar achtste, is een veelzijdig wetenschapper voor wie vanuit een ervaringsdeskundigheid dit principe speelt. Zo merkt zij in haar boek *Disability bioethics* (2008) op dat:

The subjective experience of disabled people is a necessary part of grasping what it is like to live as/in an impaired embodiment. Phenomenological accounts of the experience of impairment are not as easy to get as empirical data.<sup>88</sup>

Zoals de ervaringen van doven en niet-doven volgens Scull principieel niet uitwisselbaar zijn,<sup>89</sup> zo lijkt de afstand tussen de ervaringen van iemand die worstelt met een verlangen naar de dood en iemand die volop in het leven staat, ook te kunnen worden begrepen. Om aan deze afstand recht te doen, vraagt een ‘lijdend lichaam’ om een andere ingang dan een niet-lijdend lichaam.

---

<sup>88</sup> Scully, *Disability bioethics*, 154.

<sup>89</sup> *Ibidem*, 69.

Een belangrijk uitgangspunt in de (bio)ethiek van Scully wordt gevormd door de habitus.<sup>90</sup> Waar voor Gadamer een onbevooroordeeld verstaan onmogelijk is, daar lijkt Scully eveneens overtuigd te zijn van een structurerende of zelfs sturende kracht die een sterke wissel trekt op het weten of het kennen. Scully refereert aan de socioloog Bourdieu waar zij de habitus beschouwt als een ‘historisch transcendentiaal systeem van sociaal bepaalde, gestructureerde en structurerende disposities, dat via de praktijk verworven wordt en voortdurend op praktische functies gericht blijft’.<sup>91</sup> Dit komt erop neer dat ieder mens feitelijk in een eigen traditie staat, die van invloed is op de persoonlijke, praktische functies. Onze habitus bezit het vóór-theoretische en vóór-reflexieve weten.<sup>92</sup> Bourdieu brengt in zijn werk vooral het lichamelijke aspect van de habitus naar voren en verwijst met ‘embodiment’ naar de holistische verstrengeling van individu en samenleving op een onbewust niveau.<sup>93</sup> Met betrekking tot de fenomenologie van het lichaam volgt Scully in grote lijnen de opvatting van Merleau-Ponty waar zij zegt dat ‘(...) the body is the foundation of imaginative and analytical processes as well: that the embodied, nonconceptual content of experience underlies all our subsequent categories, priorities, and judgments’.<sup>94</sup> Het lichaam dus als een onderliggende stuwende kracht die sturing geeft aan de activiteit van ons denken. De wortels van ons denken lijken zo terug te gaan op wat Scully het vóór-reflexieve weten noemt. De erkenning van dit constitutieve weten, voortkomend uit dít lichaam in deze habitus, zou dus mede de contouren van onze gedachten en overtuigingen bepalen, van wie wij zijn, en wie voor ons de relevante ‘ander’ is. Zogezegd heeft het habitus-begrip als het ware twee gezichten. Enerzijds is de habitus bijna instinctief en heeft zij de overhand op onze gedachten en ons handelen. Anderzijds lijkt de habitus als zodanig niet te kennen, wat zou impliceren dat zij met een ander niet te delen zou zijn. Deze ambivalentie lijkt echter niet op te gaan waar Scully stelt dat de habitus zich juist voordoet ín onze

---

<sup>90</sup> Scully, *Disability bioethics*, 64.

<sup>91</sup> Pierre Bourdieu en Loïc Wacquant, *Argumenten voor een reflexieve maatschappijwetenschap*, (Amsterdam 1992) 78.

<sup>92</sup> Scully, *Disability bioethics*, 65.

<sup>93</sup> Bourdieu, *Argumenten*, 75.

<sup>94</sup> Scully, *Disability bioethics*, 87.

ervaringen en onze levensuitingen.<sup>95</sup> Een essentiële vraag is daarom de vraag naar de toegankelijkheid van deze ervaringen en levensuitingen. Om toegang te krijgen tot de ervaringen brengt Scully de *narrative turn* naar voren.<sup>96</sup>

#### 4.4 Narrativiteit als ingang voor het kennen

Narrativiteit wordt door Scully opgevat als een constructieve oriëntatie op het geleefde leven zelf. Een constructieve oriëntatie, een sleutelprincipe '(...) helping us to make sense of events and people'.<sup>97</sup> Een constructieve oriëntatie op wie of wat wij zijn, houdt in dat levensverhalen zoals ze door onszelf worden verteld aan anderen, en door anderen weer aan ons, niet alleen ons verhaal weergeven, maar in en door het vertellen een vernieuwde identiteit voortbrengen.<sup>98</sup> Het individu wordt hierin gezien als een verhalend individu in proces, en dit verhaal omvat meer dan een statische en wellicht eenmalige representatie van de werkelijkheid. Het verhaal van de patiënt is een geschiedenis met betekenis die context verschaft aan de persoonlijke crisis.<sup>99</sup>

In een situatie van psychisch lijden lijkt een constructieve oriëntatie van belang, omdat in een zich ontvouwend verhaal, het geleefde en ervaren leven een betekenis kan worden ervaren. Een eerste betekenis zou kunnen zijn dat er greep ontstaat op het leven in een *verhaal*. Het verhalen zelf zou daartoe een functie bieden. Het geeft een notie van hoe we zijn geworden wie we zijn en welke mogelijkheden er nog voor ons liggen. Dat zou de ruimte waarin we onszelf de essentiële vragen stellen, in positieve zin kunnen structureren zodat we zicht krijgen op die vragen. Zicht krijgen op de vragen is van cruciale betekenis binnen het hoofdthema van deze scriptie en de vragen die gesteld worden in de richting van het levenseinde.

Een tweede betekenis is dat de narratieve benadering behulpzaam kan zijn 'to theorize how social formations and personal biography interact to give the sense of a meaningful identity and subjectivity'.<sup>100</sup> In de wisselwerking van het narratief en de

---

<sup>95</sup> Scully, *Disability bioethics*, 73.

<sup>96</sup> *Ibidem*, 110.

<sup>97</sup> *Idem*.

<sup>98</sup> *Ibidem*, 111.

<sup>99</sup> Os, van, *De DSM-5 voorbij!*, 28.

<sup>100</sup> Scully, *Disability bioethics*, 112.

sociale werkelijkheid, waar ook de meer collectieve bronnen kunnen worden geplaatst, situeert Scully de *betekenis* voor de subjectiviteit.

Hoewel het geleefde leven als zodanig en het verhaal erover niet hetzelfde zijn, zijn ze evenmin van elkaar te scheiden. Scully citeert Widdershoven waar zij zegt dat het gaat om een ‘part of the same fabric, in that life informs and is informed by stories’.<sup>101</sup> Het proces waarin het subject zich kan vernieuwen, impliceert de onderkenning en de erkenning van zowel de individuele en belichaamde narratieve identiteit, alsook de in de habitus verstrengelde sociale werkelijkheid. Een vraag is dan op welke plaats in de verstrengelde habitus de *stories* zich afspelen.

Voor een goede begripsvorming deelt Scully een narratieve identiteit op in drie kernen, het *self*, *identity*, en *subjectivity*, al worden deze kernen door haar in werkelijkheid gezien als een zich ontwikkelend en op het alledaagse bestaan betrokken geheel.<sup>102</sup> In het belang van de narratieve benadering en omwille van de oriëntatie op de ‘ingang’, lijkt het bruikbaar om ze wel gescheiden te benoemen.

Onder het *self* verstaat Scully het pre-linguïstische en lichamelijk (begrensd) zelf, dat bij voortdurend aanwezig is in de tijd. Het *self* wordt opgevat als het object dat door anderen gekend kan worden. De *identity* is het zich bewuste *self* en bevat de particuliere opvattingen en de ideeën over het *self*, inclusief de etiketten die we op ons zelf plakken en opgeplakt hebben gekregen. De *identity* is een ‘gelaagde identiteit’. Op dit niveau lijkt bijvoorbeeld (het besef van) de psychiatrische diagnose zich af te spelen, maar ook de maatschappelijke beelden met daarin de vragen of er ruimte in de samenleving is voor kwetsbaarheid, afhankelijkheid en lijden. De subjectiviteit, waarin Scully de habitus situeert, staat voor de beleving en het zelfgevoel en bestaat in een relationele ruimte met anderen, waarin voor de patiënt een constructieve oriëntatie mogelijk wordt. Op dit niveau speelt het verlangen naar ontmoeting en het door de ander opgemerkt willen worden. Op dit niveau lijkt er een toegang mogelijk tot het geleefde en ervaren leven. De eigen subjectiviteit krijgt zogezegd betekenis door de plaats die zij inneemt in relatie tot een ander. Die betekenis voor het subject is de zoektocht zelf, de omgang of het *Verstehen*.

---

<sup>101</sup> Scully, *Disability bioethics*, 111.

<sup>102</sup> Idem.

Narrativiteit, maar ook het narratieve taalgebruik kunnen bijdragen om de subjectieve leefwereld in relatie tot de sociale werkelijkheid als een coherente, interacterende wereld te betreden en wellicht te begrijpen. Aan die subjectiviteit kent Scully een morele betekenis toe.<sup>103</sup> De bronnen waaruit geput wordt met betrekking tot de meer ethische vragen, zijn dus eerder van een epistemologische aard, dan van een strikt morele aard, want:

Serious bioethical engagement (...) should raise fundamental questions about the *kind of knowledge* that is needed to make moral decisions concerning people with different embodiments from our own, and the nature of the decisions that it is possible to make with the knowledge that can be obtained.<sup>104</sup>

In het *engagement*, het ingaan op de ander, haar gezichtspunten verhelderen en zich zoverre in de ander verplaatsen dat weliswaar niet de *identity* begrepen wordt, maar wel de *subjectivity*, dus datgene wat zij hierin ervaart, daarin vindt een wending plaats van het 'voorthematische' *Verstehen* naar de concrete betekenis voor de subjectiviteit. Op het niveau van de subjectiviteit en in het verkeer van deze subjectieve werelden vinden, in een participerende responsiviteit, gesprek en ontmoeting plaats. Op dit niveau wordt de ander, als 'vreemde' gehoord en gezien. Op dit niveau kan zingeving en betekenisgeving aan het gevoelsaspect plaatsvinden, en kan de persoon inzicht en ervaring opdoen in zichzelf en in de moeilijke en complexe afwegingen waar zij voor staat.

#### 4.5 'Recht doen'

Scully gaat het bij dit alles om de vraag: hoe kan ik 'recht doen' aan dit concrete individu, in deze concrete situatie, met dit concrete lichaam. Dat wil zeggen: het concreet lijdende lichaam dat in een isolement verkeert (2.3.3). Dit 'recht doen' aan de ander is bij Scully gegrondvest op een 'respect voor de morele subjectiviteit' waarin men zich openstelt voor de context, de subjectieve leefwereld van de ander. Openstellen voor de subjectieve leefwereld heeft een morele betekenis omdat mensen niet enkel op grond van logische argumenten hun beslissingen nemen, maar zich evenzeer baseren op niet-rationele en emotionele gronden in verbondenheid,

---

<sup>103</sup> Scully, *Disability bioethics*, 160-161.

<sup>104</sup> *Ibidem*, 40.

verantwoordelijkheid of afhankelijkheid met of van anderen in familiale en andere sociale verbanden.<sup>105</sup> Volgens Van Os zou het kwalitatieve proces in de behandeling zich veeleer kunnen richten op adaptatie aan de eigen kwetsbaarheid en minder op reductie van symptomen.<sup>106</sup> Adaptatie aan de eigen kwetsbaarheid betekent voor Scully leven in een wederzijdse *afhankelijkheid*. Met een wederzijdse afhankelijkheid geeft Scully indirect aan dat in de menselijke kwetsbaarheid de asymmetrie besloten is. Waar voor Gadamer het verschil met de ander, dat hij distantie noemt, een ethische *functie* heeft,<sup>107</sup> heeft voor Scully dit verschil een ethische *betekenis*. In het praktische ‘recht doen’ is voor beiden het proces waarin de ethische afwegingen zich bewegen (*engagement*), van even groot belang (zelfs groter) als de conclusie van die afwegingen. Scully legt dit uit in *Playing in the Presence* (2002) door de gevaren van zwart-wit denken uit te lichten:

The problem with considering ethics as being only about making decisions is that it traps us into thinking of morality as a series of yes/no options. Morality is really about perceiving, comprehending and reacting to a situation, about the choices we make in creating our moral understandings and responses.<sup>108</sup>

In dit citaat wordt duidelijk dat het nemen van een moreel besluit meer is dan het afwegen van de voors en tegens. De morele begripsvorming ontstaat juist in het opmerken, begrijpen en reageren op de gehele context. De hermeneutiek, en in het verlengde hiervan de ethiek, wil zeggen vanuit een ‘participerende responsiviteit’ gelijktijdig deelhebben én verbannen worden uit de indringende confrontatie met zowel het leven als de dood. Voor Scully komt dit reageren op de gehele context de degelijkheid en de fijngevoeligheid van de besluitvorming ten goede waar zij zegt dat ‘(...) if we come to stances and decisions through genuine engagement with an issue, they will be more thoroughly worked out, spiritually grounded, sensitive, and just, than otherwise’.<sup>109</sup> Zogezegd ligt de nadruk veeleer op het *engagement* dan op een ethisch standpunt. In het *engagement* hebben kwetsbaarheid en afhankelijkheid een plaats, en dat heeft consequenties voor de ethiek.

---

<sup>105</sup> Scully, *Disability bioethics*, 161.

<sup>106</sup> Os, van, *De DSM-5 voorbij!*, 36.

<sup>107</sup> Gadamer, *Waarheid en methode*, 129.

<sup>108</sup> Jackie Leach Scully, *Playing in the presence, genetics, ethics and spirituality*, (Londen 2002) 75.

<sup>109</sup> *Ibidem*, 76.

Een consequentie is dat de overtuigingskracht van een patiënt die euthanasie vraagt, niet noodzakelijk hoeft te blijken uit de beargumenteerde weergave van dit lijden, maar gevonden wordt in de hermeneutische activiteit, ongeacht de wijze waarop de levensuitingen zich uitdrukken. Zo zouden morele keuzes of beslissingen onderbouwd kunnen worden met kennis uit de verschillende (persoonlijke en collectieve) bronnen. De rol die de toehoorder hiermee heeft, is zorgdragen voor de continuïteit van de betekenis, niet voor de betekenis als zodanig.

Een hermeneutisch proces, hoe moeilijk te begrijpen ook, dient gelijktijdig dus een ethisch *doel*, namelijk ‘recht doen’ aan de kwetsbaarheid en afhankelijkheid van het individu.<sup>110</sup> De toehoorder zelf is dus een essentieel onderdeel geworden van het verstaan als zodanig en draagt er mede zorg voor. Het verstaan en de distantie komen hierin samen. In die persoonlijke, kwetsbare afhankelijkheid, spreekt de werkelijkheid van de subjectieve leefwereld, waarbij het autonome individu zelf een interpretatie en een betekenis geeft aan de notie van het ondraaglijke en uitzichtloze lijden.

In het voorgaande is beschreven dat een direct en invoelend ‘deelhebben’ (*Verstehen*) aan het leven van de ander (4.2.1) een voorwaarde of een grondprincipe vormt in de omgang met de ander, en dat een ‘participerende responsiviteit’ bijdraagt aan het kunnen begrijpen van alle menselijke uitingen. Het proces waarin het subject herkend en erkend kan worden, impliceert de onderkenning en de erkenning van zowel de individuele en belichaamde narratieve identiteit, alsook de in de habitus verstrengelde sociale werkelijkheid (4.3). De (morele) betekenis voor het subject (4.4) ligt in het *engagement* (4.5), waarin kwetsbaarheid en afhankelijkheid een plaats hebben. Voor zowel Scully als voor Gadamer bepaalt het *engagement* in essentie de waarde van de ethiek. Het ingaan op de ander, haar gezichtspunten verhelderen en zich zoverre hierin verplaatsen dat weliswaar niet de *identiteit* begrepen wordt, maar wel de *subjectiviteit*, dus datgene wat zij hierover zegt en ervaart, betekent voor het subject dat die zich bewust kan worden van de eigen kwetsbaarheid en afhankelijkheid en mogelijk iets van de achterliggende wereld.

---

<sup>110</sup> Scully, *Disability bioethics*, 160-161.

## 5. Verbreding van de casus en zorgethische consequenties

### 5.1 Inleidend

In het eerste hoofdstuk is de casus van Marike uitgewerkt om de contouren neer te zetten van een euthanasieproces in de praktijk van alledag. In grote lijnen is de ontwikkeling te zien vanaf het moment dat een verzoek tot levensbeëindiging wordt gedaan tot de inwilliging van het verzoek, soms met een aangescherpte blik op individuele aspecten.

Een euthanasieverzoek bij psychisch lijden bevat naast een expliciete inhoud (het verzoek tot euthanasie) ook impliciete factoren die nauw samenhangen met de interpersoonlijke dynamiek die ontstaat tussen de patiënt en derden, waaronder de eigen familie, behandel- en begeleidingsrelaties zoals de psychiater(s), de geestelijk verzorger en medepatiënten. Het zijn onder meer de diagnostiek, persoonlijke factoren, relationele factoren en procedures die een indringende werking kunnen hebben op het proces, en die het proces anders laat verlopen ten opzichte van een proces waarbij het lijden een somatische oorzaak heeft. Deze elementen, die de sociale context van de patiënt vormen en de subjectiviteit benadrukken, lijken haar tol te eisen in gevallen van psychisch lijden. Ze worden in de volgende paragraaf besproken.

### 5.2 De sociale context van de casus

Het verloop en de vooruitzichten van de psychiatrische aandoening zijn vaak onduidelijk en voor artsen is het toetsen van het verzoek van de patiënt complex. Dit maakt van de beoordeling van zowel de uitzichtloosheid (het ontbreken van een redelijk alternatief) als de ondraaglijkheid een moeizaam proces. Bij kankerpatiënten die om euthanasie vragen is de levensverwachting gemiddeld twee tot vier weken; bij patiënten met een psychisch lijden wordt de levensverwachting op twintig tot veertig jaar gesteld.<sup>111</sup> In die twintig jaar kan de situatie mogelijk veranderen, waardoor artsen terughoudend zijn met het toekennen van euthanasie.

---

<sup>111</sup> <http://www.mumc.nl/actueel/mumc-tv/3047533003001-lijden-bij-patienten-met-een-psychische-aandoening>, Nieuwsuur 20-02-14, 'Lijden bij patiënten met een psychische aandoening', geldend: 20-04-2015.



In het verlengde hiervan en gegeven de behoedzaamheid, kan een zorgvuldig stappenplan waarin een extra psychiater en een SCEN-arts geconsulteerd worden, maanden in beslag nemen.<sup>112</sup> Dit brengt in de praktijk een dynamiek op gang waarin tal van anderen betrokken kunnen raken. Ook medepatiënten kunnen verwickeld raken in het proces. In de loop van dit langdurige proces leek Marike de druk op te voeren door te dreigen met suïcide en voeding te weigeren.

Een doodswens blijkt in de praktijk niet altijd serieus genomen.<sup>113</sup> Dat is een groot probleem omdat patiënten in sommige gevallen naar een eenzame en zelden geweldloze suïcide grijpen. De meeste suïcidanten voeren hun daad uit in een impuls.<sup>114</sup> Volgens de Belgische psychiater en filosoof Damiaan Denys duurt een zelfmoordgedachte slechts vier á vijf minuten en zijn er in 2013 1854 suïcides ‘geslaagd’.<sup>115</sup> Een doodsverlangen mag men daarom niet uit de weg gaan of onbesproken laten. Dat Marike zich gekwetst voelde door de idee om in de organische omgeving van een zorgboerderij aan te sterken (1.3) lijkt in dit licht goed aan te voelen. Bij het bespreken van het doodsverlangen gaat het niet om het gericht toewerken naar de doelstellingen van een euthanasie, maar om het construeren van een relatie dat het verlangen als basis neemt. De status van het contact is ‘recht doen’ aan het verlangen en dit in haar volle omvang erkennen. Omgekeerd lijkt een verzoek tot euthanasie veel moed en doorzettingsvermogen te vragen. De patiënt komt noodzakelijkerwijs in een stevige doorgaande dialoog terecht met zichzelf en daarbij met de direct betrokkenen. Tegenwerpingen in dit proces kunnen zijn: kinderen die van je houden, ouders die van je houden, een levensovertuiging of een geloofsrichting die je ertoe aansporen of ervan weerhouden. Op dit punt lijkt een belangrijk verschil zichtbaar met de patiënt die suïcide pleegt, bij wie de dialoog verbroken lijkt te worden in een impuls. De dialoog immers – wanneer de doodswens wordt besproken – kan een duurzame afstemming op gang brengen en mogelijk gaande houden.

---

<sup>112</sup> [http://steungroepspsychiaters.nl/wp-content/uploads/Richtlijn-hulp-bij-zelfdoding\\_NVvP-2009.pdf](http://steungroepspsychiaters.nl/wp-content/uploads/Richtlijn-hulp-bij-zelfdoding_NVvP-2009.pdf), ‘Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis’, geldend: 20-04-2015.

<sup>113</sup> <http://pauw.vara.nl/gasten/damiaan-denys>, Pauw 08-12-2014, ‘Aantal zelfmoorden stijgt naar recordhoogte’, geldend: 20-04-2015.

<sup>114</sup> Idem.

<sup>115</sup> Idem.

Parallel hieraan brengt een euthanasieverzoek altijd een relationele dialoog op gang. In een uitzending van Nieuwsuur werd een casus besproken waarin veel onenigheid naar voren kwam onder de zes artsen die zich over een euthanasiecasus hadden gebogen.<sup>116</sup> Aan het licht kwam dat familie en vrienden niet waren gehoord. Ook in de casus van Marike stonden de ouders vrijwel buiten spel. Marike zelf leek haar familie te willen ontzien omdat zij zich ‘teveel’ voelde. Verder lijkt de angst een rol te spelen dat zij de baby van haar zus iets zal aandoen. Marike lijkt zich voor dit vreselijke gevaar te willen behoeden. Een dergelijke existierende angst kan eigenlijk alleen begrepen worden in de context van deze anderen, omdat een persoon enorm te lijden kan hebben onder de al dan niet expliciete nood van een ander, in het bijzonder als het gaat om een liefhebbende naaste.<sup>117</sup>

De casus van Marike wordt nu het meest gediend door deze fijner af te stemmen met de eerder beschreven narratieve en epistemologische uitgangspunten zoals beschreven in hoofdstuk vier. Deze zijn gericht op het onderzoeken van aspecten die een centrale waarde vertegenwoordigen in het verstaan van psychisch lijden. Deze aspecten zijn gegroepeerd in het besef dat een vraag naar de dood een vraag is *in* het leven, en dat het geleefde en ervaren leven de spil vormen in de focus op het lijden.

Als we vanuit deze lijn aanvaarden dat achter de zichtbare elementen in de biografie van Marike, nog andere vragen schuilgaan die de menselijke subjectiviteit als uitgangspunt nemen, hoe kunnen we dan de subjectiviteit van Marike *Verstehen*? Zou het *engagement*, dat ruimte biedt aan die subjectiviteit, *the kind of knowledge* bevatten waarmee volgens Scully morele besluiten genomen moeten worden?

Als we kijken naar de casus van Marike dan blijkt de ogenschijnlijk morele besluitvorming in ieder opzicht te zijn verantwoord. Maar de morele epistemologie is breder dan de morele besluitvorming. Met betrekking tot de bronnen waaruit geput wordt als het aankomt op ethische vragen en de morele besluitvorming, lijkt het

---

<sup>116</sup> <http://www.mumc.nl/actueel/mumc-tv/3047533003001-lijden-bij-patienten-met-een-psychische-aandoening>, Nieuwsuur 20-02-2014, ‘Lijden bij patiënten met een psychische aandoening’, geldend: 20-04-2015.

<sup>117</sup> Cassell, *The nature of suffering*, 35.

gerechtvaardigd om deze beslissingen te onderbouwen met kennis uit de (subjectieve) epistemologische bronnen en uit de verschillende domeinen.

### *5.3 De ervaring van 'het andere'*

Uit de biografie van Marike blijkt een veelvuldig en intensief contact met de psychiatrie in een betrekkelijk kort leven. Marike is begin dertig als zij, na diverse euthanasieverzoeken, nu geen genoegen meer neemt met weer een nieuwe behandeling en zich vastbijt in haar verzoek tot hulp bij levensbeëindiging. Standvastig en wilskrachtig richt zij zich er volledig op haar verzoek nu door te zetten. Marike wil geen dag langer wachten en duldt op geen enkele manier vertraging in dit proces.

Een persoon die gelooft in het einde van haar leven, hierdoor beheerst wordt en het levenseinde opvat als het enige en absolute antwoord op het leven, lijkt een groot contrast voor iemand die dit verlangen niet deelt of niet kan inzien. Dit contrast lijkt naar de weergave van Scully onoverbrugbaar en is principieel niet uitwisselbaar (4.3). Dat de redding uit het water voor Marike een mislukking bleef, kan als contrast een sterk beslag leggen in het contact tussen de toehoorder, of dit nu met de familie is, de arts of de geestelijk verzorger. Ook het motief voor een euthanasieverzoek kan heel ver afstaan van de betrokkenen, eenvoudigweg omdat men een optimistischer kijk is toegedaan of het liefst de euthanasie wil 'wraken' door naarstig te zoeken naar een 'redelijk alternatief'.

Ik ga er vanuit dat een verlangen naar de dood zoals bij Marike stap voor stap wordt verworven. Met die blik leek de richting van haar leven bepaald toen zij als kind voor het eerst ervoer dat de wereld niet strikt in Goed en Kwaad leek ingedeeld, waarmee ze controle leek te verliezen. Marike bleek letterlijk en figuurlijk van haar geloof te vallen toen zij gaandeweg ontdekte dat haar God niet alleen een liefhebbende God was, maar ook een God die straffend kon zijn. Haar oorspronkelijke verwachting dat 'alles nieuw' kon worden bleef in het dagelijks leven uit. De plotselinge dood van haar konijn Sneeuw witje was in zekere zin hier de concretisering van. Een gebeurtenis in het leven van alledag raakte zodoende verweven met een dieperliggend, levensbeschouwelijk gedachtenpatroon. Door dit

verlies voelde zij zich onmachtig en het leven van alledag werd voor haar wanordelijk. Juist een gebeurtenis als deze, als sleutelprincipe '(...) helping us to make sense of events and people'<sup>118</sup> had Marike wellicht kunnen verder helpen in wie zij was. Het beeld van de Verlosser leek nu een dubbele ontgoocheling te zijn. In eerste instantie werd ze niet gered en in tweede instantie werd ze tegen haar wil in wel gered. De geestelijk verzorger zou 'de val' hebben kunnen exploreren door in te gaan op de gevoelens van ontgoocheling, en door vragen te stellen over het verlangen naar helderheid, dat in rook lijkt te zijn opgegaan.

De obstakels van het niet hebben kunnen wortelschieten op de middelbare school, het zich geweerd hebben gevoeld in de groep en het niet hebben kunnen ontplooiën van haar talent voor klassieke talen, lijken vervolgens het begin te zijn geweest van een afnemende ontwikkeling die, passend bij de leeftijd en de kansen die zij had, opwaarts hadden kunnen gaan. In tegenstelling hiermee probeerde Marike meer en meer 'zichzelf te laten verdwijnen' en raakte zij geleidelijk aan geobsedeerd door de dood. Had iemand de signalen kunnen oppikken die mogelijk herleidbaar waren naar een mogelijke bron van pijn? Had iemand te midden van deze obstakels Marike kunnen helpen haar subjectiviteit te hervinden of te vernieuwen?<sup>119</sup>

Een constructieve oriëntatie op het geleefde leven kan op die manier inzicht bieden in de achtergronden van een verleden dat voorbij en 'over' lijkt te zijn. Op een dergelijke manier tracht de geestelijk verzorger het unieke levensverhaal en de subjectieve gronden van een individu in beeld te brengen en te verstaan in de weerbarstige retoriek van een leven dat tragisch wil eindigen. Daarbij is het niet zo dat alleen de sterke waarderingen voor de patiënt naar voren moeten worden gebracht. Van groot belang is ook, dat naast indringende confrontaties het alledaagse gesprek, de bevestiging van het (ogenschijnlijk) gewone leven een plaats hebben.<sup>120</sup> Het gewone leven kan soms alle diepere gevoelens ondergraven. Zo zouden de gevoelens over de dood van Sneeuwwitje mede bepaald kunnen worden door de gelegenheid waarnaar ze verwijst, zoals het verlies van haar jeugdige verlangen dat 'alles nieuw' kon worden, of naar een straf van God op een zonde. Aan de rand van

---

<sup>118</sup> Scully, *Disability bioethics*, 110.

<sup>119</sup> *Ibidem*, 111.

<sup>120</sup> Gadamer, *Waarheid en methode*, 144-145.

het bestaan treffen we een Marike aan van wie het leven door dit gevecht is verscheurd. Wellicht behoort het toe aan de ‘afgrond leggende’ ervaringen (4.2.1 - Ganzevoort). In fundamentele zin gaat het erom dat er een relationele ruimte wordt geboden waarin de ervaringen worden uitgewisseld en er een betekenis tot stand kan komen. Paradoxaal genoeg is er in een dergelijk contact ruimte voor levendigheid. In deze ruimte is er juist de gelegenheid om dichterbij te komen en om de richting van het leven aan te voelen. In dit naderen, deze participerende responsiviteit, spelen geen kwesties van ja of nee of van moreel goed of kwaad. Het euthanasieverzoek als zodanig mag haar duurzaamheid verliezen, het is geen zaak op zich.

Verscheuring leek Marike ook te voelen waar zij haar familie wilde ontzien. In ditzelfde kader lijkt een faalmotief op de achtergrond te spelen waar Marike het gevoel omschrijft dat zij tekortgeschoten is en de liefdevolle aandacht van haar ouders niet verdient. Dat een persoon iemand is die leeft in sociale verbanden, in verbondenheid en afhankelijkheid met en voor anderen, moet niet worden verward met een wellicht zegenrijke orde. Als we dit motief tot ons laten doordringen, komt de gedachte op dat zij mogelijk in verbondenheid en afhankelijkheid met anderen, zichzelf voor hen opzij zou willen zetten. We kunnen dus niet terugvallen op één visie van een individu dat harmonieus in relatie leeft met anderen, die ook harmonieus in relatie leven met anderen. Het lijkt nodig om de werkelijke gevoelens van Marike op het spoor te komen en te verhelderen, want een ‘dubbele’ betekenis zien we bijvoorbeeld ook terug in de angst dat zij anderen, vooral de baby van haar zus, iets zou aandoen. Met het oog op de toekomst wilde Marike zich daarom behoeden voor gevaren of zelfs het plegen van een levensdelict. De angst, evenals de jaloezie op het zusje dat gehuwd was en de onschuld van de baby die zij haatte, zouden voor een diepgaand onderzoek, dat zich richt op de beleving, in aanmerking komen. De essentie van het *Verstehen* is er immers op gericht de levensuitingen in al haar vormen te herkennen en te erkennen. Een aanknopng hiervoor vinden we wellicht ook daar waar Marike in de loop van het proces zich opsluit op haar kamer. Wat is de betekenis van deze opsluiting? Wil ze zichzelf of anderen beschermen? Is het de weerschijn van het isolement waarin zij verkeert of wil ze een boodschap overbrengen?

Dat Marike voor de ander volstrekt ‘de ander’ is, lijkt duidelijk te zijn. Niet alleen als persoon is zij logischerwijs iemand anders, ook haar verzoek tot levensbeëindiging onderscheidt zich van diegene die met dit verzoek geconfronteerd wordt. Kunnen we ons in alle ernst voorstellen wat Marike doormaakt? Waar het om te doen is, is dat Marike zich kan oriënteren en haar eigen subjectieve anders-zijn gewaar kan worden. Zowel voor Gadamer als voor Scully geldt het gewaar zijn van de onderlinge verschillen als voorwaarde voor het verstaan, met als doel het ‘recht doen’ aan een differente zijnswijze, want: ‘highlighting difference neither implies nor justifies inequality’.<sup>121</sup> Kennisnemen van het volstrekt andere, en dit voluit respecteren heeft de ethische betekenis van ‘recht doen’ aan de ander en het andere.

Dit contrast met de ander werkt in beide richtingen en voor beide partijen. Enerzijds vormt ervaring van het ‘andere’ de aanleiding om grip te krijgen op een situatie, om deze te duiden, en om het eigen referentiekader te verhelderen of te verscherpen. Anderzijds biedt het referentiekader zelf een constructieve oriëntatiemogelijkheid, onafhankelijk van het gegeven of dit leidt tot het bepalen van een morele stellingname of het innemen een morele positie. Een referentiekader is dus niet een vooraf gegeven (ethisch) kader dat antwoorden geeft op vragen in moeilijke situaties. Evenmin levert het de antwoorden alsof die buiten de toehoorder om en onafhankelijk van de persoon zouden bestaan. Beide richtingen geven op die manier vorm aan de beleving en de oriëntatie daarop, wat op zich een (be)levende gebeurtenis is.

Dit verband is het begin van een antwoord op de vraag hoe het lijden geëxploreerd zou kunnen worden. In de nu volgende paragrafen 5.4 en 5.4.1 wordt dit verband in twee delen toegelicht. Het eerste deel heeft betrekking op de bronnen van de (morele) epistemologie en het tweede deel, dat beschreven wordt in paragraaf 5.4.1 heeft betrekking op de morele besluitvorming, het wegen van de bronnen. Hierin kan blijken hoe de morele epistemologie vooruitwijst op de morele besluitvorming.

---

<sup>121</sup> Scully, *Disability bioethics*, 79.

#### 5.4 'Wegen van weten'

De waarde die is toegekend aan de morele subjectiviteit van Marike geldt indirect maar principieel voor alle betrokkenen, ongeacht de positie of de rol die wordt bekleed. In paragraaf 2.3.3 is besproken dat de 'eis van invoelbaarheid' van het ondraaglijk lijden op zich nog geen invulling of richting geeft aan de invoelbaarheid. De arts staat voor de moeilijke opgave om 'de verschillende aspecten van het lijden te inventariseren en daarvan een consistent en overzichtelijk beeld te krijgen'.<sup>122</sup> De subjectiviteit van deze opgave is voor de artsen geen probleem, want zo schrijft de Commissie Dijkhuis: 'Deze moeilijkheidsgraad én het feit dat in de oordeelsvorming door de arts ook onvermijdelijk subjectieve elementen een rol spelen, is tot op heden binnen de beroepsgroep niet als een probleem met ook zwaarwegende morele implicaties voor de legitimiteit van het handelen van artsen bij levensbeëindiging ervaren. Het wordt een illusie geacht om hiervoor ooit een geheel objectieve maatstaf te kunnen ontwikkelen'.<sup>123</sup> Ondanks de onderkenning dat er subjectieve elementen meespelen, zou hier toch een probleem kunnen liggen in het feit dat het lastig is om een volledig en consistent beeld van de patiënt op te bouwen waaruit het oordeel kan worden afgeleid. Om de verschillende aspecten van het lijden te inventariseren en daarvan een consistent en overzichtelijk beeld te krijgen, zouden, naast de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid, ook de epistemologische bronnen in de inventarisatie betrokken en verwerkt moeten worden. 'Recht doen' aan de ander vormt zich vanuit een breed geïnformeerde positie en met een brede horizon. Inzicht in die bronnen lijkt van groot belang om een ingrijpend besluit tot euthanasie te kunnen vormgeven. Narrow en Kuhl beschrijven in dit kader dat een 'transdiagnostische' benadering, die gericht ingaat op symptomen als angst, psychose en depressie, van additionele klinische waarde is.<sup>124</sup> Deze aanvullende waarde lijkt mede invulling te kunnen geven aan de subjectiviteit van de patiënt die om euthanasie vraagt, en, zij zal kunnen bijdragen aan de beeldvorming van de arts die met deze

---

<sup>122</sup> <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/62489/Op-zoek-naar-normen-voor-het-handelen-van-artsen-bij-vragen-om-hulp-bij-levensbeëindiging-in-geval-van-lijden-aan-het-leven-rapport-Commissie-Dijkhuis-2004.htm>, 'Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven' geldend: 20-04-2015.

<sup>123</sup> Idem.

<sup>124</sup> <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22345361>, W.E. Narrow en E.A. Kuhl, 'Dimensional approaches to psychiatric diagnosis in DSM-5', geldend: 20-04-2015.

moeilijke opgave is belast. Van Os spreekt in dit verband van een ontmoeting waarin een ‘deconstructie van ziektebegrippen tot menselijke variatie’ goed inpasbaar is, en sterker: die expliciet ‘recht doet’ aan het individuele levensverhaal van de patiënt.<sup>125</sup> Zoals Van Os een behandeling bepleit die zich richt op adaptatie aan de eigen kwetsbaarheid en minder op symptoom suppressie, zo behoort, in de interacterende structuur van vragenstellen, de focus gericht te zijn op de situationele context.<sup>126</sup>

Voor Els Borst (oud minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport), was het doel van de euthanasiewet de mogelijkheid voor ‘het gesprek’. De wet draait niet om het bepalen van de morele grenzen voor toepassing van euthanasie, maar om het scheppen van ruimte voor een gesprek over actieve levensbeëindiging.<sup>127</sup> Geleid door de epistemologische bronnen kan de persoon inzicht en ervaring opdoen in zichzelf en de context waarin zij staat, en mogelijk de antwoorden vinden op de moeilijke en complexe afwegingen waar zij voor staat. Deze bronnen, die gegrond zijn op de morele subjectiviteit, vormen de basis in een contact. Daarmee lijkt de weg vrij om met toegewijde zorg en bij voorkeur in samenspraak, zowel de subjectieve als de morele kant van de vraag te benaderen en te verkennen. Liever nog, het stellen van de vragen zelf heeft zin, veel eerder dan het streven naar antwoorden die gewogen moeten worden in het licht van haar doelstelling. De morele weging is, zogezegd, veeleer een hermeneutisch proces dan een moreel proces. In de woorden van Margaret Urban Walker: er is geen ethiek waarmee een levensverhaal benaderd wordt, het levensverhaal is ethisch van zichzelf.<sup>128</sup>

De constructieve oriëntatie (4.4) die de patiënt toekomt, is daarom evenzeer van toepassing op de toehoorder. Want in het verstaan spelen ook de eigen persoonlijke vorming en tradities van de toehoorder een evidente rol.<sup>129</sup> Zowel de arts als de geestelijk verzorger zijn verhalende individuen in een proces dat zich

---

<sup>125</sup> Os, van, *De DSM-5 voorbij*, 153-171, aldaar 153.

<sup>126</sup> Ibidem, 183-199, aldaar 183.

<sup>127</sup> [http://www.uitburgeren.nl/index.php?option=com\\_content&view=article&id=398%3Aels-borst-over-euthanasie-dementie-en-psychiatrie&catid=34%3A&Itemid=57](http://www.uitburgeren.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=398%3Aels-borst-over-euthanasie-dementie-en-psychiatrie&catid=34%3A&Itemid=57), Els Borst, ‘Els Borst over euthanasie en psychiatrie’, Uitburgeringscursus behorend bij het afscheid van Dick Swaab 17-06-2010, geldend: 21-04-2015.

<sup>128</sup> Margaret Urban Walker, *Moral understandings, a feminist study in ethics*, (Oxford 2007) 259. Vergelijk: Lindemann, Hilde en Marian Verkerk en Margaret Urban Walker, *Naturalized Bioethics, toward responsible knowing and practice*, (New York 2009).

<sup>129</sup> Vergelijk ook het ‘habitus-begrip’ in paragraaf 2.3.3.



vernieuwt en waarin betekenissen worden gezocht, die opkijken of weggijken van zaken die hun raken. Dat de eigen oriëntatie in kaart moet worden gebracht en onophoudelijk onderworpen dient te zijn aan een kritische houding tegenover de eigen begrippen en vooronderstellingen, is voor de geestelijk verzorger in de beroepsuitoefening een voorwaarde en voor Gadamer een eis ter voorkoming van hermeneutische problemen.<sup>130</sup> We zijn derhalve aangewezen op voortdurend zelfonderzoek en herinterpretatie van de eigen waarden en normen, die we volgens Gadamer op het spoor komen via onze vooroordelen (4.2.1) die vanuit een ethische invalshoek gezien worden als voorwaarden voor het verstaan.<sup>131</sup> Zo zou het zoeken van dialoog en ondersteuning vanuit de eigen habitus, de complexiteit en vereiste behoedzaamheid kunnen ondersteunen. Dit kan het afwegingsproces en de eigen rol daarin verhelderen.

#### *5.4.1 Het gewogen weten*

Waar het eerste aspect betrekking heeft op de het verstaan van de bronnen, daar heeft het tweede aspect betrekking op het proces van weging van datgene wat we over de patiënt te weten zijn gekomen. De voorwaarden voor besluitvorming vragen dat het kwetsbare en afhankelijke subject het uitgangspunt vormt in het proces, en dat gelijktijdig met het in kaart brengen van de objectiveerbare gronden, ook de emotionele gronden, in verbondenheid en afhankelijkheid met anderen een centrale plaats innemen. De vaststelling van ondraaglijk psychisch lijden is een verplicht criterium in het beoordelen van een euthanasieverzoek, maar de vraag is of ondraaglijk lijden als zodanig het dominante motief kan zijn om een euthanasie aan te vragen.<sup>132</sup> Want is het motief niet veel meer verpakt in het levensverhaal van de patiënt? Zijn de inzichten in de eigen levenscontext, die ons leven inhoud en betekenis kunnen geven, niet een voorliggende zaak die een geheel ‘eigen’ objectiviteit heeft en langs een heel andere weg wordt verkregen? En zouden we – hieruit volgend – de morele besluitvorming in het belang van deze ‘subjectieve

---

<sup>130</sup> Gadamer, *Waarheid en methode*, 12.

<sup>131</sup> *Ibidem*, 265.

<sup>132</sup> <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/14/201>, Cees D. M. Ruijs (et al), ‘Symptoms, unbearable and the nature of suffering in terminal cancer patients dying at home: a prospective primary care study’, geldend: 20-04-2015.

objectiviteit' niet moeten opschorten om de patiënt – in het *Verstehen* – volledig tot haar recht te laten komen? Deze drie vragen worden toegelicht door beknopt de verschillende thema's te laten terugkeren en langs die weg mijn visie te ontwikkelen.

De patiënt wordt gezien als een (be)levend wezen met een duidelijke zorgvraag. Deze zorgvraag vormt de aanleiding voor het aanwakkeren van een hermeneutisch proces waarin de vragende patiënt herkend en erkend dient te worden als een individu in een proces. Deze vragen dienen begrepen te worden in en uit de haar omringende sociale en interacterende omgeving. Bij deze vragen speelt de eigen subjectiviteit, maar ook het narratieve taalgebruik dat op de levensgeschiedenis ingaat, een sterke rol. In het *engagement* voltrekt zich de concrete betekenis voor de morele subjectiviteit. Bij dit alles gaat het om 'recht doen' aan de kwetsbaarheid en afhankelijkheid van het individu die in moeilijkheden verkeert.

In deze visie kunnen we een eindoordeel niet ontlennen aan een objectivering van de ondraaglijkheid van het lijden, maar openbaart het oordeel zich in een hermeneutisch proces, dat gebaseerd is op de erkenning van kwetsbaarheid en afhankelijkheid. De erkenning van de noodkreet, in een 'subjectieve objectiviteit', die voortkomt uit de essentie van het *Verstehen* (4.2.1), is als zodanig een ethisch proces.

De geestelijk verzorger is opgeleid als hermeneutisch deskundige, al is *Verstehen* in de omschreven betekenis niet exclusief voorbehouden aan geestelijk verzorgers. Het gaat om een *houding* ten aanzien van ethische vragen. Deze ethische houding, waarbij 'bodily engagement with the world',<sup>133</sup> onttrekt zich aanvankelijk aan het oog van de besluitvorming of wijst hierop vooruit. Want zelfs de meest objectieve maatstaf handhaaft zich niet zonder tussenkomst van een persoon die deze maatstaf hanteert. Een maatstaf wordt altijd door een 'subject' ter hand genomen en heeft de instemming nodig van diezelfde persoon.

Deze hermeneutische visie past bij Gadamer's visie op autoriteit, die zich duidelijk onderscheidt van een visie waarbij iemand aanspraak kan maken op autoriteit uit hoofde van een functie of een (autonome) positie. Bij Gadamer is de essentie van autoriteit gebaseerd op de erkenning dat deze kan worden ingezien.<sup>134</sup>

---

<sup>133</sup> Scully, *Disability bioethics*, 103.

<sup>134</sup> Gadamer, *Waarheid en methode*, 268.

Door zich in te laten met het geleefde en ervaren leven in haar historische en (be)levende context, en door de eigen vooronderstellingen en interpretaties op het spel te zetten, ontstaat een subjectief-inhoudelijke maar feitelijk onbenoemde autoriteit. Autoriteit wordt op die manier verheven tot een hermeneutisch principe.<sup>135</sup> De uitkomst van een euthanasieverzoek kan in beginsel dus open blijven.

---

<sup>135</sup> Gadamer, *Waarheid en methode*, 268.

## **6. Conclusies en aanbevelingen**

### *6.1 Inleidend*

De hoofddoelstelling van deze scriptie is een bijdrage te leveren aan het discours rond leven, lijden en dood binnen een proces van euthanasie in de psychiatrische setting. Op grond van huidige discussies, actuele bronnen en wetenschappelijke publicaties, die zijn beschreven in de eerste twee hoofdstukken, lijkt over de complexiteit van deze onderwerpen geen misverstand te bestaan. Ook de klinische praktijk biedt voldoende aanleiding om dit onderwerp hoog op de agenda te houden. In dit deel van de scriptie zal het voorgaande een preciezere plaats krijgen in relatie tot de probleemstelling, en wordt op hoofdlijnen stilgestaan bij wat mijn voornaamste zorg en interesse is geweest. Ook wordt hier beschreven in welke discipline het zorgethische gedachtegoed wordt geplaatst en wat de waarde is van de zorgethiek. De rol van de geestelijk verzorger blijkt meer dan een gelegenhidsrol te (kunnen) zijn. Tot slot volgen er aanbevelingen voor thema's die nog extra aandacht zouden verdienen.

### *6.2 Terugblik op de vragen*

De kern van de opgave in deze scriptie bestaat eruit om aandacht te vragen voor de aard van ondraaglijk psychisch lijden en de moeilijkheid om dit lijden onder de woorden brengen, zeker in het indringende en moeilijke proces naar een euthanasie. Het beeld en de levenssfeer van Marike hebben dit mogen illustreren. Doordat het lijden van een persoon niet alleen kan worden begrepen vanuit de medische diagnose, is de keuze gemaakt voor een invalshoek die de (be)levende dimensie centraal stelt. Deze invalshoek is gebaseerd op de inzet van de hermeneutische competentie van de geestelijk verzorger die hierin een specifieke deskundigheid heeft in te brengen. Dit wil geenszins zeggen dat de diagnostische en therapeutische competenties van de geestelijk verzorger er niet toe zouden doen of niet in dit betoog ondergebracht zouden kunnen worden.

Geheel in lijn met de 'Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis', wordt uitgegaan van het kernpunt dat een verzoek tot hulp bij zelfdoding in beginsel moet worden opgevat als

een vraag om levenshulp.<sup>136</sup> Dit gegeven is onlosmakelijk verbonden met de eerder beschreven basale focus op het leven, die de actuele leefwereld kan bevestigen of herbevestigen, waardoor het verzoek tot euthanasie als het ware opnieuw geijkt kan worden.

In de hoofdstukken vier en vijf is beschreven dat het verstaan van levensvragen plaatsvindt binnen haar historische en (be)levende context en gebaseerd is op de erkenning van kwetsbaarheid en afhankelijkheid van het individu. Een op respect gebaseerde relatie, waarin erkenning plaatsvindt van de subjectieve werkelijkheid van de persoon en de thema's waarmee zij worstelt, is in de basis de voorgestane houding van het menselijk handelen naast een ander individu (4.2). 'Recht doen' aan de ervaringen van dit concrete individu, in deze concrete situatie, in dit concreet lijdende lichaam (4.5), is van grote betekenis voor de patiënt; een betekenis die zich ontvouwt in het *engagement* (5.2). In het *engagement* spreekt ook *the kind of knowledge* waarmee volgens Scully de morele besluiten moeten worden genomen als het gaat om *different embodiments*.<sup>137</sup>

### 6.3 Morele epistemologie als 'recht doen'

In hoofdstuk vier is door middel van een hermeneutisch kader de basis gelegd voor een benadering die de subjectiviteit van de patiënt centraal stelt. Er is gekozen voor een zorgethische invalshoek vanuit een drietal belangrijke overwegingen mijnerzijds. De eerste en meest krachtige overweging is dat een verlangen naar de dood een verlangen is in het geleefde en ervaren leven. Ofwel: het verlangen als zodanig is een levend verlangen. Dit gegeven vraagt om een basale en open focus op het leven van de persoon die psychisch lijdt en op de subjectieve werkelijkheid waarin zij verkeert.

De tweede overtuiging is dat dit verlangen en het subjectieve levensverhaal zich moeilijk laten herkennen. Om die reden dient het individu subjectief begrepen te worden tegen de achtergrond van, en in nauwe relatie met, de narratieve en epistemologische bronnen.

---

<sup>136</sup> [http://steungroepspsychiaters.nl/wp-content/uploads/Richtlijn-hulp-bij-zelfdoding\\_NVvP-2009.pdf](http://steungroepspsychiaters.nl/wp-content/uploads/Richtlijn-hulp-bij-zelfdoding_NVvP-2009.pdf), 'Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis', geldend: 20-04-2015.

<sup>137</sup> Vergelijk het citaat van Scully in paragraaf 4.3.

De derde overweging is, zoals gesteld in paragraaf 5.2, dat een verlangen naar de dood stap voor stap verworven wordt. Daarmee wil gezegd zijn dat het verlangen ook stap voor stap begrepen dient te worden. Deze twee laatste overwegingen komen samen in de opvatting ‘(...) that people incorporate their bodily experiences into their individual senses of self, identity and subjectivity, and that variant embodied experience may contribute to disabled people having distinct moral perceptions’.<sup>138</sup>

De subjectieve ervaringen van een persoon, ontstaan in de gevormde habitus, brengen een onderscheid aan tussen het zorgethisch discours en de meer normatieve- en theoretische (interpretatie)kaders (2.3.3). Zorgethiek biedt aan de ene kant de ruimte waarin de subjectieve betekenis voor het individu tot stand kan komen; aan de andere kant roept dit de vraag op hoe ethiek getypeerd kan worden tegen de subjectieve werkelijkheid en achtergronden van het individu. De opgave is, om vanuit de erkenning dat het lichaam de onderliggende stuwende kracht is die sturing geeft aan de activiteit van ons denken,<sup>139</sup> een ethische route te vinden tussen het subjectieve levensverhaal en de meer conceptuele ethische theorieën en opvattingen. Wil er sprake zijn van een ethiek die recht doet aan de morele subjectiviteit, dan zullen de (natuurlijke) bronnen gekend en erkend moeten worden, en zal vanuit een breed geïnformeerde positie de kennis uit al deze bronnen gewogen moeten worden. Zorgethiek is dan een *perspectief* op menselijk handelen, dat zoals beschreven in paragraaf 4.2.1, het *Verstehen* als basis neemt in het verstaan van psychisch lijden. De praktische benadering berust op een nauwkeurige en geïntegreerde waarneming en een zorgvuldige interpretatie van het lijden die recht doet aan het verlangen van het individu. Een hermeneutisch proces dient daarom doorlopen te worden voordat het lijden wordt gewogen in het licht van het concrete euthanasieverzoek. Een dergelijk proces versterkt niet alleen de wederzijdse banden tussen de zorgvrager en de betrokken professionals, het doet expliciet recht aan de kwetsbaarheid en afhankelijkheid van het individu en háár kwetsbare relaties.

Tot de professionele relaties behoren in de eerste plaats de artsen die met het lijden en het euthanasieverzoek worden geconfronteerd en voor de moeilijke opgave

---

<sup>138</sup> Scully, *Disability bioethics*, 134. Opmerking: disabled kan hier als ‘different’ worden begrepen.

<sup>139</sup> *Ibidem*, 73.

staan de verschillende aspecten van het lijden nauwkeurig in beeld te brengen. In de tweede plaats – nevenschikkend – betreft het de geestelijk verzorger die de dringende en morele vraag naar euthanasie in verband kan brengen met het intrinsieke verlangen van het individu en de haar omringende relaties. Een zwaarwegende morele beslissing als het beoordelen van een euthanasieverzoek zou niet door een enkele discipline moeten worden genomen. Evenmin als dat een morele beslissing niet enkel door een individu kan worden genomen. Het versterken van de wederzijdse banden, particulier en professioneel, is de primaire richtkracht van de zorgethiek. De zorgethiek kan dan, zoals gezegd, gekarakteriseerd worden als een perspectief op menselijk handelen, dat individuele en relationele banden op de voorgrond brengt, en erkenning biedt voor kwetsbaarheid en afhankelijkheid als basis voor een morele responsiviteit.<sup>140</sup>

#### *6.4 De rol van de geestelijke verzorging*

Een sterke rol voor het verstaan van psychisch lijden wordt toegeschreven aan de geestelijk verzorger, ook al maakt deze formeel geen deel uit van de psychiatrische behandelsetting. In 5.4.1 is – weliswaar om een andere reden – zelfs betwijfeld of het verstaan van psychisch lijden is voorbehouden aan de geestelijk verzorger, omdat er altijd een element is van verstaan, ongeacht wie er naar de patiënt luistert. Dit is zo gesteld omdat het gaat om een (voorgegeven) houding ten aanzien van ethische vragen die in principe door een ieder kan worden ingenomen. De geestelijk verzorger neemt deze specifieke rol, die gericht is op de zorg, doelbewust en weloverwogen in.

Uit het voorgaande blijkt dat de inzet van de hermeneutische competentie als het ware aan twee kanten snijdt. Enerzijds wordt recht gedaan aan de subjectieve leefwereld van de patiënt die in uiterst moeilijke omstandigheden verkeert, anderzijds kan de inhoud van dit contact doorwerken naar de arts die voor de moeilijke opgave staat de verschillende aspecten van het lijden te inventariseren en daarvan een consistent en overzichtelijk beeld te krijgen. In het hermeneutisch proces en bij het bespreken van het doodsverlangen gaat het niet om het gericht toewerken naar de besluitvorming over euthanasie, maar om het construeren van een relatie die het

---

<sup>140</sup> Scully, *Disability bioethics*, 166.

verlangen als basis neemt. De status van het contact is ‘recht doen’ aan het verlangen en dit verlangen in haar volle omvang erkennen.

De hermeneutische competentie is verondersteld aanwezig bij alle geestelijk verzorgers die vallen onder het beroepsprofiel van de VGVZ. De onderliggende vaardigheden zijn bestudeerd, gekleurd en geoefend in de academische onderwijssetting. De hermeneutiek waar in deze scriptie op wordt gedoeld, lijkt te vragen om een zekere vertrouwdheid met bovenliggende ethische abstracties. De geestelijk verzorger dient inzicht te hebben in de eigen (voor)oordelen en opvattingen ten aanzien van actieve levensbeëindiging, maar ook ten aanzien van de eigen historische, sociale, religieuze en culturele horizonten. Dit maakt het voor de geestelijk verzorger tot een opgave die nauw luistert. De eigen grenzen zullen daarin noodzakelijkerwijs moeten worden gerespecteerd. Wanneer de geestelijk verzorger een patiënt ziet als een (be)levend wezen, kan het niet anders dan dat zij zich van de eigen lichamelijke bewust is en de eigen beleving serieus neemt. Inzicht in de nauwe verstrengeling van het verstaan en de eigen horizon kan onderwerp zijn van zelfreflectie en intercollegiaal overleg. In dialoog blijven met andere professionals kan het afwegingsproces en de eigen rol daarin verhelderen en ondersteunen.

#### *6.4.1 Geestelijke verzorging als gepaste erkenning*

De onderkenning dat psychisch lijden heel persoonlijk is en dat er voor het verstaan ervan geen objectieve maatstaf voorhanden is (5.4), levert een zestal argumenten op voor de inzet van de geestelijk verzorger in een proces van euthanasie. De betekenis ervan zou in de concrete praktijk moeten worden aangetoond, maar het gaat hier om de beschikbaarheid van een referentiekader en de invulling ervan. Binnen dit kader kan er een antwoord gevonden worden op de complexe vraagstukken betreffende euthanasie en psychisch lijden.

Het eerste argument is dat in een hermeneutisch proces, dat op zichzelf staat en principieel losstaat van de morele besluitvorming, de erkenning van het subjectieve lijden kan plaatsvinden. De meest concrete en primaire inzet van de geestelijk verzorger vinden we in de persoonlijke relatie met de patiënt met wie een



constructieve oriëntatie mogelijk wordt op de eigen levensgeschiedenis en die recht doet aan het verlangen.

Het tweede argument voor de inzet van de geestelijk verzorger ligt in de constatering dat binnen een proces van euthanasie familie en vrienden veelal buiten spel staan. Vanuit de voorgestane hermeneutische principes zal de patiënt steeds begrepen worden als een individu dat door de haar omringende relaties wordt gekenmerkt. Ook deze relaties kunnen door de geestelijk verzorger worden erkend en in het zorgproces betrokken worden. De geestelijk verzorger kan als gesprekspartner, die ruimte laat voor diversiteit in het denken en het handelen in de psychiatrische setting, de verbindende taal spreken op alle niveaus: met de patiënt, de familie en de andere zorgverleners zoals artsen en psychiaters.<sup>141</sup> Een hieraan verwant aspect is dat het nalaten van een beeld ‘zoals het werkelijk is geweest’, voor de familie of de nabestaanden van grote waarde kan zijn in het aanvaarden van een euthanasie als keuze van de patiënt. De afstemming met familie, het horen en wederhoren van naaste relaties en het bieden van ondersteuning of coördinatie in het proces, behoort tot de kerntaken van de geestelijk verzorger en past binnen haar zorgbreedte.

Het derde argument wordt gevonden binnen de medische beroepsgroep, die naar voren brengt dat euthanasie emotioneel belastend is en ‘gemengde gevoelens’ met zich meebrengt.<sup>142</sup> In dit vraagstuk kan de rol van geestelijk verzorger in meerdere opzichten van betekenis zijn. Zoals gezegd speelt in de relatie tot de ander de eigen ‘habitus’ (vergelijk 4.3) een sterke rol. Daardoor geldt dat de eigen ervaringen en tradities in de professionele identiteit en in de eigen rationele, morele- en existentiële kaders doorklinken (vergelijk 5.4.1). De geestelijk verzorger kan een ondersteunende rol vervullen in de reflectie hierop, door de motivaties voor het handelen mee te helpen verhelderen. Een ander punt, dat niet makkelijk overschat kan worden, betreft de complexiteit van het opbouwen van beeldvorming over de patiënt. Hierin kan de geestelijk verzorger, vanuit het geesteswetenschappelijke terrein, mede een basis verschaffen aan een complexe problematiek die niet strikt valt in te delen in

---

<sup>141</sup> Marijn Gilhuis, in: Jaap Doolaard, *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, (tweede druk; Kampen 2009) 320.

<sup>142</sup> <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Overzicht-nieuws/Nieuwsbericht/147880/Euthanasie-hoort-bij-het-artsenvak-maar-is-emotioneel-belastend.htm>, KNMG, ‘Euthanasie hoort bij het artsenvak, maar is emotioneel belastend’, geldend: 05-05-2015. Vergelijk: Inleiding.

het medisch wetenschappelijk terrein. De aansluiting tussen de beide terreinen lijkt te kunnen worden gemaakt door de bezinning op de existentiële elementen in het levensverhaal van de patiënt, die de psychische problematiek in engere zin omgeven, ter beschikking te stellen aan het medisch wetenschappelijk terrein.

Het vierde argument betreft de positionering van de geestelijke verzorging. Doordat de geestelijke verzorging als zelfstandige discipline in het zorgproces staat, staat zij buiten de formele procedure en de morele besluitvorming. Een bijzonder kenmerk van deze zelfstandigheid komt tot uitdrukking in de positie van de vrijplaats, waarbij de geestelijk verzorger zorgdraagt voor borging van het recht op vrijheid van godsdienst en levensovertuiging.<sup>143</sup> De vrijplaats wordt niet instrumenteel ingezet ten behoeve van de morele besluitvorming maar biedt als grondrecht alle voorwaarden voor een vertrouwensrelatie. Ze kan als basis dienen voor de hermeneutische activiteit en biedt ruimschoots gelegenheid om dicht bij de persoon te komen en om de levensrichting aan te voelen. In de vrijplaats spelen geen kwesties van ja of nee of van moreel goed of kwaad. Het euthanasieverzoek als zodanig mag haar duurzaamheid verliezen: er is vrij spel waarin een subjectief-inhoudelijke uitwisseling kan plaatsvinden. Het gaat erom dat de patiënt mag aarzelen zonder dat dit het verzoek tot euthanasie als zodanig reduceert. Het hoeft geen ‘harde’ kennis op te leveren die de voorstelling van het euthanasieverzoek in een bepaalde richting voedt.

Het vijfde argument berust op deze vrijplaats, die kenmerkend is voor de geestelijk verzorger. De oriëntatie op het lijden kan over de volle breedte plaatsvinden doordat de geestelijk zich in dienst kan stellen van de patiënt zonder zich te hoeven binden aan het morele afwegings- en besluitvormingsproces en de levensbeëindigende handelingen, die niet zonder juridische consequenties zijn. Omdat de geestelijk verzorger naar haar aard en functie formeel een andere positie inneemt en formeel een andere verantwoordelijkheid draagt, is de verhouding met zowel de patiënt als met de arts die over dit lijden moet beslissen, een principiële andere. Langs beide wegen, langs de weg van de morele epistemologie en langs de weg van de morele besluitvorming, is er dus een patiëntgebonden proces gaande dat

---

<sup>143</sup> VGVZ, *Proeve Beroepsstandaard*, 2.

tenslotte leidt tot de beantwoording van de meest belangrijke vraag: is er aan het verlangen van de patiënt recht gedaan.

Onderkend wordt, en hiermee wordt het zesde argument gegeven, dat ‘het’ deskundigheidsgebied van ‘de’ arts niet bestaat, hoewel hulp bij zelfdoding en euthanasie primair toebehoort aan de medische professie. Geheel in lijn met de uitspraak in de zaak-Chabot, waarin de ‘mate waarin het lijden wordt *ervaren*’ zwaarwegend is, is er gelegenheid voor het aanboren van de meer natuurlijke (ervaren) bronnen. Dat hulp bij zelfdoding en euthanasie toebehoort aan de medisch professie lijkt volstrekt op haar plaats waar begeleid sterven of actieve levensbeëindiging medisch ingrijpen vereist. Dat multidisciplinaire teams en het geesteswetenschappelijk domein de begeleiding, voorafgaand aan de weging en het eventuele medisch ingrijpen, niet expliciet tot hun domein (kunnen) rekenen, roept daarnaast vragen op. Menselijk lijden behoort niet exclusief tot het medische domein, ondanks de erkenning van de psychische gronden ervan. De afwezigheid van een naderende dood – zoals bij een (terminale) somatische aandoening – is de reden dat het verwerven van een diepgaand menselijk inzicht in het lijden de eerst aangewezen weg is.

De commissie Dijkhuis stelt dat de ene arts bekwaam is dan de andere in het beoordelen van de mate van lijden en dat niet iedere arts zich hiermee wil bezighouden (2.2). Voor de geestelijk verzorger zijn levensvragen op de grensvlakken van leven, lijden en dood het terrein waarop zij zich ‘natuurlijkerwijs’ en toegewijd begeeft. Voor de geestelijk verzorger telt de vraag of zij hiermee willen bezighouden in het geheel niet, want het *is* haar werkdomein en daarmee een bewuste keuze.

## 6.5 Aanbevelingen

### 1. Persoonlijke leefsfeer en publieke zorg

Een doodswens blijkt niet altijd serieus genomen en het aantal suïcides neemt onrustbarend toe (5.1). Dit is niet alleen een signaal voor zorgprofessionals maar ook een politiek signaal. Het levert een vrij somber beeld naar de toekomst. Dit beeld rechtvaardigt dat het gesprek over actieve levensbeëindiging hoog op de agenda moet

blijven staan. De vraag is welke agenda. Overheidscampagnes en politieke regelingen alleen lijken onvoldoende. Een brede definitie van zorgethiek, waarin de verbinding wordt gelegd tussen de persoonlijke leefsfeer en de publieke zorg, kan hierin behulpzaam zijn. Voor de verbreding van de persoonlijke leefsfeer naar de politiek en maatschappelijke relaties, zou verdere studie verricht kunnen worden naar het werk van ethici die uitgaan van een zorgethische benadering. Zorgethici, die de nadruk leggen op de kennis van de ervaring en de – contextuele - zorgrelaties. Dit, omdat ethiek geen bestaan kan leiden zonder de *'bodily engagement with the world'*, en niet zonder de emotionele gronden in verbondenheid, verantwoordelijkheid of afhankelijkheid met of van anderen, in de ethische beschouwingen mee te nemen.

Er lijkt een grote behoefte te zijn naar professionals die dicht bij mensen staan. Professionals die zich een gesprekspartner voelen en niet weggijken van pijnlijke onderwerpen. Vanwege het toenemende aantal suicides, het toenemende aantal euthanasieverzoeken en vanwege de complexiteit van psychisch lijden, verdient het aanbeveling dat niet alleen het medisch veld zich deze vraag aantrekt, maar dat ook het geesteswetenschappelijk domein, waartoe de geestelijke verzorging zich rekent, zich nadrukkelijk in de problematiek en de discussies mengt.

## 2. Een vraag naar de dood is een vraag in het leven

De commissie Dijkhuis stelt dat euthanasieverzoeken in de toekomst zullen toenemen (2.2). Dit vergt een bezinning op en analyse van het perspectief op het levenseinde die niet geleid wordt door de dood als horizon van het bestaan, maar die principieel wordt opgevat als een vraag in het leven (vergelijk 4.1, 4.2, 4.4, 5.2, 6.3). Een vraag in het leven, levert een gesprekssituatie op die niet alleen de taal van het levenseinde spreekt, maar die ingaat op de achterliggende context van een individu en haar relationele verbanden. De exploratie van deze verbanden staat binnen de zorgethiek centraal.<sup>144</sup> Gegeven deze verbanden zou het motief voor euthanasie niet enkel onderzocht moeten worden als een individueel motief, maar zou de aandacht gericht kunnen zijn op de niet-rationele en emotionele gronden in verbondenheid,

---

<sup>144</sup> Scully, *Disability bioethics*, 160.

verantwoordelijkheid of afhankelijkheid met of van anderen in familiale en andere sociale verbanden (4.5).<sup>145</sup>

### 3. Een praktijkgebonden ethiek is breder dan morele besluitvorming

Beschreven is dat de toepassing en de zorgvuldigheidseisen van euthanasie in de medische wereld – in het bijzonder wanneer er sprake is van psychisch lijden – altijd tot discussie hebben geleid. Zeer recent onderzoek (Bolt et al 2015, vergelijk 2.1) bevestigt dat de meeste artsen de uitvoering van een euthanasie in geval van een psychiatrische aandoening, in de eigen praktijkvoering niet voorstelbaar achten. Een specifieke achtergrond lijkt de moeilijkheid van het kunnen begrijpen van psychisch lijden. De eis van zorgvuldigheid als strafuitsluitingsgrond is een kernelement van de euthanasiewet. Deze expliciete eis levert de vraag op of zij voldoende ruimte biedt voor een subjectieve benadering van het lijden, waar de eis gelijk staat aan een (strafmaat)regel met juridische consequenties. Zorgvuldigheid als *eis* lijkt inhoudelijk weinig tot geen aanknopung te bieden voor het begrijpen van het lijden en voor het opbouwen van consistent beeld daarvan. Een voorzichtige aanbeveling zou zijn om de grondslag voor zorgvuldigheid te zoeken in de samenwerking met andere zorgrelaties en de intrinsieke waarden van de zorgethiek. Deze aanbeveling wordt beschouwd vanuit een onderlinge verbondenheid binnen één en dezelfde (praktijk gerelateerde) werkelijkheid, als voorwaarde voor professioneel menselijk handelen.

### 4. Vroege rol voor de geestelijke verzorging

De geestelijke verzorging bekleedt geen formele rol in de weg die bewandeld wordt als een euthanasieverzoek wordt gedaan. Uit het voorgaande mag blijken dat de rol van de geestelijk verzorger meer zou moeten zijn dan een gelegenhidsrol. Als dat het geval is, zou het voor de hand liggen de geestelijk verzorger – als ethisch werkend professional – een formele rol toe te kennen. Daarvoor zou zitting in een van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie – ten behoeve van de retrospectieve beoordeling – een eerste stap kunnen zijn. Bovendien zou een vroege rol voor de geestelijke verzorging als vertrouwenspersoon (6.4.1) een sterke meerwaarde kunnen

---

<sup>145</sup> Scully, *Disability bioethics*, 161.

hebben ten opzichte van een toetsende rol achteraf. Op die wijze kan ten eerste recht worden gedaan aan het individu en haar sociale omgeving binnen het per definitie moeilijke proces naar euthanasie en kan ten tweede mede invulling worden gegeven aan de ‘invoelbaarheid’ van de arts die voor de moeilijke opgave staat om van het lijden een evenwichtig beeld op te bouwen en hieraan consequenties te verbinden.

De beoogde complementaire rol voor de geestelijk verzorger staat in zekere zin los van de vraag of artsen hierin een noodzaak zien. Dit is zo gesteld omdat het domein van de geestelijke verzorging verschilt van het medisch wetenschappelijke domein en als zodanig vanuit een ander normatief kader denkt en handelt. Hiermee wordt geenszins bedoeld dat zorgethici voor eigen parochie zouden (moeten) preken. Integendeel, bedoeld wordt, dat de onderlinge (normatieve) verschillen erkend worden, en dat morele opvattingen over leven en dood steeds in het licht van de ervaring en de context worden gezien. Want elk normatief kader is onlosmakelijk verbonden met de persoon en het persoonlijke in de eigen historische, sociale en culturele context. Immers, ieder persoon is – zoals beschreven in de inleiding – iemand met een karakter, een verleden, een familie, een culturele achtergrond, iemand met relaties, een politiek bewustzijn, gewoonten, een lichaam, een privéleven, een spiritueel leven en een gedachte toekomst.<sup>146</sup>

---

<sup>146</sup> Cassell, *The nature of suffering*, 37-43.

## Bibliografie

- American Psychiatric Association, *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen, DSM-5* ®, (Amsterdam 2014).
- Bauman, Zygmunt, *Life in fragments, essays in postmodern morality*, (Oxford UK 1998).
- Bauman, Zygmunt, *Postmodern ethics*, (Oxford UK en Cambridge USA 1995).
- Boer, Theo de, *Tussen filosofie en profetie, de wijsbegeerte van Emmanuel Levinas*, (Baarn 1976).
- Boer, Theo de, 'Ricoeur en het hermeneutisch tijdperk van de rede'. In: H.E.S. Woldring (Red.), *Moderne Franse filosofen, Foucault, Ricoeur, Irigaray, Baudrillard, Levinas, Derrida, Lyotard en Kristeva*, (Kampen 1993).
- Bourdieu, Pierre en Loïc Wacquant, *Argumenten voor een reflexieve maatschappijwetenschap* (Amsterdam 1992).
- Cassell, Eric J., *The place of the humanities in medicine*, (New York 1984).
- Cassell, Eric J., *Talking with patients: the theory of doctor-patient communication*, (Cambridge 1985).
- Cassell Eric J., *The nature of suffering and the goals of medicine*, (Oxford 1991 2003).
- Cassell, Eric J., *Doctoring: the nature of primary care medicine* (Oxford 1997).
- Cederberg, Carl, *Resaying the human, Levinas beyond humanism and antihumanism*, (Stockholm 2010).
- Cullberg, Johan, *Moderne psychiatrie*, (dertiende druk; Amsterdam 2009).
- Doolaard, Jaap, (red.), *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, (tweede druk; Kampen 2009).
- Dalton, D.M., *Longing for the other, Levinas and metaphysical desire*, (Pittsburgh en Pennsylvania 2009).
- Duyndam, Joachim en Marcel Poorthuis, *Levinas, Serie kopstukken filosofie*, (Rotterdam 2003).
- Fricker, Miranda, *Epistemic injustice*, (Oxford 2010).
- Gadamer, Hans-Georg, *Actualiteit van het schone*, (Amsterdam en Meppel 1993).
- Gadamer, Hans-Georg, *Waarheid en methode*, (Amsterdam en Nijmegen 2014).

- Have, H.A.M.J. ten, 'Autonomie', in: Doolgaard, Jaap, (red.), *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, (tweede druk; Kampen 2009) 903-908.
- Have, H.A.M.J. ten en R.H.J ter Meulen, *Leerboek medische ethiek*, (vierde druk; Houten 2013).
- Herman, Judith Lewis, *Trauma en herstel*, (tiende druk; Amsterdam 2003).
- Jenkins, Richard, *Pierre Bourdieu*, (vijfde druk; New York 2007).
- Kafka, Frans, *Beschreibung eines Kampfes. Novellen, Skizzen, Aphorismen aus dem Nachlass*, (Frankfurt 1983).
- Kennedy, James, *Een weloverwogen dood. Euthanasie in Nederland*, (Amsterdam 2002).
- Kunneman, Harry (et al.), *Het publieke domein*, (Amsterdam 2006).
- Kunneman, Harry, *Kleine waarden en grote waarden – normatieve professionalisering als politiek perspectief*, (Amsterdam 2013).
- Lindemann, Hilde Nelson, *Damaged identities. Narrative repair*, (Ithaca en Londen 2001).
- Lindemann, Hilde en Marian Verkerk en Margaret Urban Walker, *Naturalized Bioethics, toward responsible knowing and practice*, (New York 2009).
- Mautner, Thomas (ed.), *Dictionary of philosophy*, (tweede druk; Londen 2005).
- McHugh, P.R. en P.R. Slavney, *The perspectives of psychiatry*, (Londen 1986).
- Muthert, Hanneke, *Verlies & verlangen, verliesverwerking bij schizofrenie*, (Assen 2007).
- Os, Jim van, *De DSM-5 voorbij!, persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGZ*, (derde druk; Leusden 2014).
- Scarry, Elaine, *The body in pain*, (New York en Oxford 1987).
- Scully, Jackie Leach, *Playing in the presence, genetics, ethics and spirituality*, (Londen 2002).
- Scully, Jackie Leach, *Disability bioethics, moral bodies, moral difference*, (Lanham e.a, 2008).
- Stern, Daniel N., *The present moment in psychotherapy and everyday life*, (New York 2004).
- Strasser, Stephan, *Fenomenologie en empirische menskunde, bijdrage tot een nieuw ideaal van wetenschappelijkheid*, (vierde druk; Deventer 1973).



Walker, Margaret Urban, *Moral understandings, a feminist study in ethics*, (Oxford 2007).

Widdershoven, Guy A. M., *Handelen en rationaliteit*, (Amsterdam 1987).

Widdershoven, Guy A. M., *Ethiek in de kliniek*, (Maastricht 2001).

## *Geraadpleegde websites en artikelen*

### Bio Med Central Family Practice

- <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/14/201>, Cees D. M. Ruijs (et al), 'Symptoms, unbearability and the nature of suffering in terminal cancer patients dying at home: a prospective primary care study', geldend: 20-04-2015.

### Ethics of care

- <http://ethicsofcare.org/interviews/>, 'Ethics of care', geldend: 03-05-2015.

### Journal of Medical Ethics

- <http://jme.bmj.com/content/early/2015/01/30/medethics-2014-102150.full>, E.E. Bolt (et al), 'Can physicians conceive a performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia of being tired of living?', geldend: 20-04-2015.

### Journal of Mental Health Policy and Economics

- <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22345361>, W.E. Narrow en E.A. Kuhl, 'Dimensional approaches to psychiatric diagnosis in DSM-5', geldend: 20-04-2015.

### KNMG

- <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/87766/Standpunt-rol-van-de-arts-bij-het-zelfgekozen-levenseinde-2011.htm>, KNMG, 'Standpunt rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde', geldend: 20-04-2015.
- <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/62489/Op-zoek-naar-normen-voor-het-handelen-van-artsen-bij-vragen-om-hulp-bij-levensbeëindiging-in-geval-van-lijden-aan-het-leven-rapport-Commissie-Dijkhuis-2004.htm>, 'Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven', geldend: 20-04-2015.

- <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Overzicht-nieuws/Nieuwsbericht/147880/Euthanasie-hoort-bij-het-artsenvak-maar-is-emotioneel-belastend.htm>, KNMG, ‘Euthanasie hoort bij het artsenvak, maar is emotioneel belastend’, geldend: 05-05-2015.
- <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Overzicht-nieuws/Nieuwsbericht/144868/Extra-behoedzaamheid-bij-euthanasieverzoek-psychiatrische-patient.htm>, ‘Extra behoedzaamheid bij euthanasieverzoek psychiatrische patiënt’, geldend: 20-04-2015.

#### Medisch Contact

- <http://medischcontact.artsennet.nl/archief-6/Tijdschriftartikel/07347/MC-04-Uitspraak-Hoge-Raad-de-zaakBrongersma.htm>, ‘MC-04 Uitspraak Hoge Raad, de zaak-Brongersma’, geldend: 20-04-2015.
- <http://medischcontact.artsennet.nl/Actueel/Nieuws/Nieuwsbericht-1/146150/Toetsing-euthanasie-aan-herziening-toe.htm>, ‘Toetsing euthanasie aan herziening toe’, geldend: 22-04-2015.
- <http://medischcontact.artsennet.nl/Actueel/Nieuws/Nieuwsbericht/144873/Dubbelcheck-bij-euthanasie-in-psychiatrie.htm>, ‘Dubbelcheck bij euthanasie in psychiatrie’, geldend: 22-04-2015.
- <http://medischcontact.artsennet.nl/archief-6/Tijdschriftartikel/21569/Euthanasie-voor-beginners.htm>, D. G. van Tol, S. van de Vathorst en A. A. Keizer, ‘Euthanasie voor beginners’, geldend: 22-04-2015.

#### Moral Responsibility

- <http://phil.gu.se/moralresponsibility/publications/> geldend: 15-03-2015.

#### Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde

- <https://www.ntvg.nl/artikelen/hulp-bij-zelfdoding-bij-psychisch-lijden-arrest-van-de-hoge-raad/volledig>, H. J. J. Leenen, ‘Hulp bij zelfdoding bij psychisch lijden; arrest van de Hoge Raad’, geldend: 20-04-2015.

#### Nederlandse Vereniging voor vrijwillig levenseinde

- <https://www.nvve.nl/wat-euthanasie/de-euthanasiewet>, ‘Wat is euthanasie? De euthanasiewet’, geldend: 20-04-2015.

#### Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie

- [http://steungroeppsychiaters.nl/wp-content/uploads/Richtlijn-hulp-bij-zelfdoding\\_NVvP-2009.pdf](http://steungroeppsychiaters.nl/wp-content/uploads/Richtlijn-hulp-bij-zelfdoding_NVvP-2009.pdf), ‘Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis’, geldend: 20-04-2015.

#### Regionale Toetsingscommissies Euthanasie

- [http://www.euthanasiecommissie.nl/Images/Jaarverslag2013\\_NL\\_tcm52-40686.pdf](http://www.euthanasiecommissie.nl/Images/Jaarverslag2013_NL_tcm52-40686.pdf), Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, ‘Jaarverslag 2013’, geldend: 20-04-2015.

#### Rijksoverheid

- <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/rapporten/2012/12/18/tweede-evaluatie-wet-toetsing-levensbeëindiging-op-verzoek-en-hulp-bij-zelfdoding.html>, Rijksoverheid, ‘Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding’, geldend: 20-04-2015.
- [http://wetten.overheid.nl/BWBR0032071/CIRDIV1329549/5/53/Tekst/geldigheid\\_sdatum\\_30-11-2014](http://wetten.overheid.nl/BWBR0032071/CIRDIV1329549/5/53/Tekst/geldigheid_sdatum_30-11-2014), Rijksoverheid, ‘Aanwijzing vervolgbeslissing inzake levensbeëindiging op verzoek’, geldend: 20-04-2015.

#### Tijdschrift voor Psychiatrie

- <http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl>, geldend: 20-04-2015.

#### The Network on Ethics of Families

- [http://www.familyethics.net/?page\\_id=18](http://www.familyethics.net/?page_id=18) geldend: 15-03-2015.

## VGZ

- [http://www.vgz.nl/userfiles/files/Algemene\\_teksten\\_website/beroepsstandaard.pdf](http://www.vgz.nl/userfiles/files/Algemene_teksten_website/beroepsstandaard.pdf)  
VGZ, Beroepsstandaard (z.p. 2002), geldend: 22-04-2015.
- VGZ, Proeve Beroepsstandaard (2014) (niet uitgegeven).

## Media

- <http://docu.vara.nl/Moeders-springen-niet-van-flat.14171.0.html>, Elena Lindemans, 'Moeders springen niet van flats', geldend: 20-04-2015.
- <http://pauw.vara.nl/gasten/damiaan-denys>, Uitzending Pauw 08-12-2014, 'Aantal zelfmoorden stijgt naar recordhoogte', geldend: 20-04-2015.
- [http://www.uitburgeren.nu/index.php?option=com\\_content&view=article&id=398%3Aels-borst-over-euthanasie-dementie-en-psychiatrie&catid=34%3A&Itemid=57](http://www.uitburgeren.nu/index.php?option=com_content&view=article&id=398%3Aels-borst-over-euthanasie-dementie-en-psychiatrie&catid=34%3A&Itemid=57), 'Els Borst over euthanasie en psychiatrie', Uitburgeringscursus behorend bij het afscheid van hoogleraar neurobiologie Dick Swaab 17-06-2010, geldend: 21-04-2015.
- <http://www.mumc.nl/actueel/mumc-tv/3047533003001-lijden-bij-patienten-met-een-psychische-aandoening>, Uitzending Nieuwsuur 20-02-2014, 'Lijden bij patiënten met een psychische aandoening', geldend: 20-04-2015.
- <http://www.duyndam.demon.nl/gelaat.pdf> Joachim Duyndam, 'Levinas en het gelaat. Ik ben vrij omdat ik verantwoordelijk ben'. Kunst en Wetenschap 2007, aldaar 13-14, geldend: 05-05-2015.
- <https://www.lucepedia.nl/dossieritem/levinas-emmanuel/jij-die-mij-aanziet>, Guwy, F. 'Jij die mij aanziet', Interview Emmanuel Levinas, IKON 1986, geldend: 05-05-2015.

Afbeelding voorblad: 'Valporselein', in: Gosse A. Postma, *Jouswierster pân*, (Winsum Frl.1987) 33.

*Correspondentie*  
petra.pijnakker@planet.nl