

Vrijdag 23 mei, VSR studiemiddag Utrecht

Ergens in het midden van de jaren 80 kreeg mijn goede vriendin Anneke een baantje bij de koninklijke bibliotheek in Den Haag. (Het was diepe recessie destijds. Voor zover je werk had, betrof het altijd een *baantje* en daar was je dan allang blij mee.) Annekes baantje bestond eruit dat zij Nederlandstalige proefschriften voor een engelstalig publiek toegankelijk moest maken door het schrijven van een uitgebreide samenvatting. Het ging daarbij om alle niet uitgesproken beta-achtige dissertaties: dat wil zeggen van literatuur tot geschiedenis tot allerlei sociale wetenschappen. Anneke is afgestudeerd historica en ik herinner mij nog levendig hoe zij zich bij mij kwam beklagen over de verschrikkelijke dissertaties van sociale wetenschappers die zij dagelijks door moest worstelen. ‘Dat gaat maar door en dat gaat maar door, met onbegrijpelijke theoretische kaders en allerlei concepten die worden geïntroduceerd. Voordat je eindelijk eens iets substantieels tegenkomt is het boek alweer half uit’, aldus Anneke. Als prille sociale wetenschapster verdedigde ik dan mijn vakbroeders en zusters, door te zeggen dat het leuke van hun dissertaties toch juist vaak gelegen was in een interessant nieuw perspectief of in de confrontatie tussen twee wetenschappelijke benaderingen. En hoe moet je anders een boek beginnen, vroeg ik mijn vriendin. Je kunt toch niet zomaar met de deur in huis vallen?

Daarop vertelde Anneke mij hoe de gemiddelde historicus zijn werk begint. Dat ging als volgt. “Op 1 september 1665 werd er slag geleverd in de Noordzee. De slag ging tussen het Engelse slagschip Queen Elisabeth en de Nederlandse driemaster Jacoba. Dat weten we. Maar wat we nog niet weten is hoeveel kogels er in deze strijd werden gevuld vanaf de twee boten. Dat nu zal in deze studie uit de doeken worden gedaan.” Ik vond dat wetenschappelijk armoede en dan konden wij verder een hele tijd gezellig gaan bekvechten over de wetenschappelijke merites van onze verschillende vakgebieden.

Inmiddels breng ik een deel van mijn tijd door met het instrueren van bestuurskunde aio’s, die geneigd zijn hun proefschrift te beginnen met een theoretisch kader dat alle andere theoretische kaders overbodig maakt en ongeveer tweehonderd bladzijden in beslag neemt. Mijn standaard wijze raad is telkens: begin toch je proefschrift met een kort theoretisch hoofdstuk van pakweg 30 bladzijden waarin je ongeveer aangeeft waar je naar zult kijken en hoe en waarom en ga dan in hemelsnaam aan de slag met je empirie, want aan al die

conceptuele kaders met 38 verklarende variabelen en 45 pijltjes met causale verbanden heeft helemaal niemand iets. Anneke kan trots op mij zijn.

Dat neemt niet weg dat er een stukje van mijn oude zelf terug kwam toen ik het proefschrift van Heleen Weyers ging lezen. 200 bladzijden bestuurskunde jargon voordat je toekomt aan je eigenlijke werk is veel te veel van het goede, maar 2 bladzijden inleiding waarin je voornamelijk opmerkt dat je van plan bent om het verhaal van de legalisering van euthanasie in Nederland chronologisch te vertellen is weer het andere uiterste. Om misverstanden te voorkomen wil ik hier direct bij zeggen dat ik enorm blij ben met *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*. Het proefschrift van Weyers is een godsgeschenk voor iedere euthanasie-onderzoeker in Nederland. Bij al onze verdere publicaties kunnen we terugvallen op wat Weyers allemaal zo netjes voor ons heeft uitgezocht.

- Wie zaten er nu ook weer in de staatscommissie Euthanasie in 1985?
- Met welke instanties is er door die staatscommissie gesproken voordat zij haar rapport uitbracht?
- Hoeveel wetsvoorstellen euthanasie zijn er in de loop der tijd geweest?
- Wat werden er nu voor straffen opgelegd aan artsen die zich voor de rechter moesten verantwoorden wegens medische hulp bij het sterven?
- Was de zaak Mia Versluis eerder of later dan de zaak Ineke Stinissen? En wie van de twee was nu in coma na een keizersnede? Hoe liep het trouwens af met beiden? Zijn ze nu overleden door doktershulp of zijn ze een natuurlijke dood gestorven?
- Wat mankeerde de patiënte in de zaak Schoonheim ook al weer? Was ze achteraf bezien niet gewoon levensmoe net als Brongersma?

Vroeger waren dat vragen waar je flink voor moest gaan zoeken om dat weer netjes terug te vinden. Ik herinner mij hoe ik met mijn collega Joop van Holsteyn in 1995 probeerde om de zaak Stinissen en de zaken Prins en Kadijk (over levensbeëindiging bij zwaar gehandicapte pasgeborenen) te reconstrueren via krantenknipsels. Dat was nog helemaal niet makkelijk. Sinds november 2002 is onze reactie als we dat soort dingen moeten doen: daar pakken we Weyers even bij. Kijk, daar staat het al. Weyers' proefschrift is meteen een standaard naslagwerk geworden, vermoedelijk juist door de bescheiden, dienstbare opstelling van de auteur. Zij wil geen 'eigen punt maken', zij beperkt zich tot een zeer conscientieuze reconstructie van de feiten. Andere wetenschappers kunnen juist daardoor hun Weyers erbij pakken als zij wel een punt willen maken; zij kunnen er op vertrouwen dat hun Weyers een niet gekleurd, objectief beeld van de zaak geeft. (Even tussen haakjes. Omdat het boek zo'n

mooi naslagwerk is had er natuurlijk wel een trefwoordenregister en een personenregister in gemoeten. Je komt weliswaar een eind met de uitgebreide inhoudsopgave, maar een register is nog veel praktischer.)

Ik heb alle waardering voor het boek van Weyers dus, maar ik vind het erg lastig een coreferaat te moeten houden over een proefschrift dat ik als naslagwerk zo waardeer. Wat voor discussie moet je voeren met iemand die bewust geen eigen punt probeert te maken, geen omstreden theoretisch perspectief kiest, geen verrassende, eigenzinnige interpretatie geeft van de gang van zaken rond euthanasie?

Eigenlijk kun je alleen maar zelf alsnog een aantal punten proberen te formuleren, of een aantal observaties doen op basis van het boek, in de hoop dat je de auteur in de discussie alsnog kunt verleiden tot het doen van iets gewaagdere uitspraken. Dat ga ik in de rest van dit praatje dus doen.

- I. Een van de dingen die mij wel eens verbazen is dat wij in Nederland bij de regulering van euthanasie niet hebben gekozen voor de zogeheten medische exceptie. Bij die leer van de medische exceptie (in de klassieke vorm geformuleerde door Enschedé) zeg je dat artikelen in het wetboek van Strafrecht een soort ingebouwde uitzonderingsclausule voor medici hebben. Mishandeling is strafbaar, maar mishandeling door de tandarts in een medische setting noemen we gaatjes boren voor een goed doel. Op dezelfde manier zou je kunnen zeggen dat doden op verzoek strafbaar is, maar dat dit verbod niet opgaat in een medische setting en niet slaat op medici. Tot op zekere hoogte is dat een lezing die precies past bij de lijn van de jurisprudentie (die we zo netjes kunnen reconstrueren met behulp van Weyers). De boterkopersknecht die een vrouw met psychische klachten op haar verzoek wurgde in 1852 werd veroordeeld wegens doodslag. De man die zijn stiefmoeder op haar verzoek wurgde met een hondenriem werd veroordeeld tot anderhalf jaar. De kraanmachinist die een dodelijke föhnkap voor zijn psychisch zieke vrouw klaar zet krijgt uiteindelijk zes maanden onvoorwaardelijk en mevrouw Wertheim, vrijwilligster bij de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie maar geen arts, wordt in 1981 schuldig verklaard.

Waarom hebben wij niet gewoon deze lijn vastgehouden: doden op verzoek mag niet, maar medische hulp bij het sterven is natuurlijk iets anders, daar gaat dat artikel niet over tenzij artsen alle perken te buiten gaan? Waarom hebben we in plaats daarvan een hoogst ingewikkeld systeem opgezet met meldingsprocedures en toetsingscommissies en een speciale euthanasiewet?

Op basis van Weyers formuleer ik een aantal mogelijke antwoorden.

1. Kiezen voor de medische exceptie betekende kiezen voor medicalisering van het probleem. Dokters waren daar aan het begin van de euthanasiestrijd echter niet klaar voor. De artsenethiek van destijds was nog vaak vermengd met religieuze overwegingen. Artsen waren dientengevolge verdeeld en dus werd een rechttoe rechtaan medische exceptie niet in overweging genomen.
2. In het verlengde daarvan. In het begin van de euthanasiestrijd waren artsen helemaal niet geneigd om stervenshulp te beschouwen als normaal medisch handelen. Alle eerste artsen die terecht stonden voor euthanasie hadden naaste familieleden helpen sterven. Euthanasie was kennelijk geen normaal medisch handelen; het was handelen above and beyond the call of duty. Iets wat je alleen voor je eigen dierbaren deed.
3. De traditionele Lijphart visie op de Nederlandse politiek beweert dat Nederlandse politici geneigd zijn om heikele issues te depolitiseren, door ze bijvoorbeeld te juridiseren, te medicaliseren of uit te besteden aan commissies van wijze mannen, adviesorganen en dergelijke. Was het zo dat de Nederlandse politici inzake euthanasie eigenlijk niet goed konden kiezen en alledrie die sporen tegelijk bewandelden? Er werd gemedicaliseerd, maar niet alleen. Men koos er ook voor de zaak aan de rechter over te laten, jurisprudentie af te wachten en proefprocessen te entameren. En men koos op allerlei momenten voor adviesorganen en commissies die nog weer eens een heel andere draai aan de zaak zouden kunnen geven. Was het zo dat de meest logische oplossing – de medische exceptie – daardoor werd gemist?
4. Of kwam het door Leenen, de grote man van het Nederlandse gezondheidsrecht, die van meet af aan met grote overtuigingskracht beweerde dat euthanasie geen normaal medisch handelen was en ook niet als zodanig mocht worden beschouwd?

Of is er nog een ander antwoord?

- II. Een ander punt wat mij vaak heeft verbaasd in de Nederlandse euthanasiegeschiedenis is waarom we hebben gekozen voor toetsing achteraf in

plaats van vooraf. In de abortusstrijd is een fase geweest waarin door ziekenhuiscommissies per geval werd bekeken of abortus een acceptabele oplossing was. Waarom hebben we dat nooit gedaan bij euthanasie en hebben we het nooit serieus overwogen?

Ik formuleer opnieuw een aantal mogelijke verklaringen.

1. Hebben we zulke slechte ervaringen opgedaan met die preventieve toetsing bij abortus dat we het bij euthanasie niet eens hebben willen proberen?
2. Zijn euthanasiecommissies die vooraf toetsen intrinsiek onvoorstelbaar, omdat het 'God committees' zouden worden, die we kennen uit de debatten rond de verdeling van schaarse medische zorg, dat wil zeggen divers samengestelde commissies die in vergadering gaan bepalen wie er wel en niet dood mag? Is het zo dat we ons wel kunnen indenken dat artsen dat in overleg met een patiënt op individuele basis besluiten, maar dat het geen pas geeft om zoiets in commissies te doen?
3. Is het toeval, komt het omdat onvoldoende belangrijke actoren hebben gepleit voor toetsing vooraf op strategisch juiste momenten? En als dat zo is, hoe komt dat dan weer? Waren de paar actoren die hebben gepleit voor toetsing vooraf niet belangrijk genoeg? Hadden zij onvoldoende strategisch inzicht?
4. Of hebben we eigenlijk juist wel toetsing vooraf (op basis van de SKEN consultatie) en is het een kwestie van tijd voor we dat inzien en deze toetsing vooraf in de wet gaan erkennen?

Ten slotte nog vier korte vragen aan Heleen over de toekomstige ontwikkelingen. De eerste drie stel ik aan haar in haar hoedanigheid van historica. Historici moeten toch op basis van hun inzicht in de gang van zaken in het verleden in staat zijn te voorspellen hoe het verder gaat. De laatste vraag heeft betrekking op Heleen als rechtssocioloog.

1. Krijgen we nog een regeling voor medische hulp bij het sterven aan wilsonbekwamen, zoals pasgeboren, zwaar gehandicapte baby's? En zo ja, krijgen we die binnen afzienbare tijd of moeten we wachten op de volgende paarse coalitie?
2. Zal het meldingspercentage de komende jaren nog stijgen of niet?
3. Krijgen we ooit nog een pil van Drion, naast of in plaats van het huidige euthanasiesysteem?

4. Ten slotte dus de vraag aan jou als rechtssocioloog. Is de Nederlandse oplossing van wetgeving en toetsingscommissies nu al met al een goede vorm van recht voor de gezondheidszorg? Of had het eigenlijk een beetje of helemaal anders moeten?