

EUTHANASIE, PSYCHIATRISCHE STOORNIS EN ONDRAAGLIJK LIJDEN: Een  
kritische beschouwing van het euthanasieproces bij psychiatrische patiënten en een voorstel  
voor een belangrijker rol voor alternatieve ethische benaderingen

Arne van den End, 3842339

Leeronderzoek Wijsbegeerte

Universiteit Utrecht

4 maart 2015

Eerste beoordelaar: dr. Jan Vorstenbosch

Tweede beoordelaar: dr. Janneke van Lith

Woordenaantal (exclusief titelblad, inhoudsopgave en bibliografie: 19.211)

## Inhoudsopgave

	<b>Inleiding</b>	<b>2</b>
<b>I.</b>	<b>Situering in de Nederlandse praktijk</b>	<b>4</b>
<b>II.</b>	<b>Is euthanasie ethisch verantwoord of niet?</b>	<b>6</b>
<b>III.</b>	<b>Wetenschapsfilosofische blik: zekere kennis en reïficatie</b>	<b>9</b>
	<i>Zekere kennis</i>	
	<i>Reïficatie</i>	
	<i>Kader van deze scriptie</i>	
<b>IV.</b>	<b>Psychiatrie, reïficatie en de status van een stoornis</b>	<b>12</b>
	<i>DSM: communicatiemiddel of spiegel van de werkelijkheid</i>	
	<i>Psychobiologische oorzaken van DSM-stoornissen</i>	
	<i>DSM als communicatiemiddel: een neutraal instrument?</i>	
	<i>Dehue over reïficatie</i>	
<b>V.</b>	<b>Terug naar de praktijk: euthanasie en lijden</b>	<b>22</b>
	<i>Chabot-arrest over lijden</i>	
	<i>Regionale Toetsingscommissies Euthanasie over lijden</i>	
	<i>Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie over lijden</i>	
	<i>Cassell over lijden</i>	
	<i>Onderzoek over lijden</i>	
	<i>Een omvattende definitie van lijden</i>	
<b>VI.</b>	<b>Een kritische aanvulling op het huidige euthanasieproces</b>	<b>36</b>
	<i>Zorgethiek, hermeneutiek, discoursethiek: een korte omschrijving</i>	
	<i>Kernwaarden in de Nederlandse euthanasiepraktijk? Zorg, steun, vertrouwen en kritische dialoog</i>	
	<i>Een tegenwerping: toetsen van criteria is altijd procesmatig</i>	
	<i>Een voorstel voor een nadruk op hermeneutische, discours- en zorgethische elementen</i>	
<b>VII.</b>	<b>Afsluitende woorden</b>	<b>44</b>
	<b>Bibliografie</b>	<b>47</b>

## Inleiding

“Netty kijkt me afwachtend, maar tot het uiterste gespannen aan. Ik zeg dat ik na ons vorige gesprek uitvoerig overlegd heb met enkele consultants: Ik ben tot de conclusie gekomen dat ik voor jou geen andere uitweg meer zie. Haar ogen schieten vol tranen: Wil je me helpen? –Ja.”<sup>1</sup>

In dit fragment zegt psychiater Boudewijn Chabot zijn hulp toe bij de zelfdoding van een vrouw die niet lijdt aan een somatische ziekte. De casus leidde tot een rechterlijke uitspraak die lijden niet noodzakelijk koppelt aan een fysieke oorzaak. Psychisch lijden werd hiermee een mogelijk geldig criterium voor het toepassen van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding. Inmiddels is euthanasie in bepaalde omstandigheden bij wet toegestaan en deze wet maakt geen onderscheid tussen de aard van het lijden, psychisch danwel fysiek. Dit betekent niet dat euthanasie bij psychisch lijden onomstreden is. Casus waarbij sprake is van psychische problematiek en daaruit volgend lijden worden door de toetsingscommissies standaard ingedeeld in de categorie ‘vragen oproepende meldingen.’

Men mag verwachten dat het lijdenscriterium en de beoordeling omtrent zorgvuldigheid van handelen met betrekking tot dit criterium in transparante termen omschreven wordt. Opvallend is dat het woord ‘lijden’ in definities omtrent ‘ondraaglijkheid’ en ‘uitzichtloosheid’ telkens terugkeert, maar een definitie van lijden niet expliciet in wet, richtlijnen of zorgvuldigheidseisen te vinden is. In een uitzending van Nieuwsuur met als onderwerp onenigheid over de zorgvuldigheid bij een euthanasie van een psychiatrische patiënt van 35 jaar oud merkt psychiater Jim van Os op dat zes artsen het niet met elkaar eens zijn: twee huisartsen, twee SCEN-artsen en twee psychiaters.<sup>2</sup> En ‘lijden’ is niet het enige begrip in euthanasiebeleid en euthanasiepraktijk waar vraagtekens bij geplaatst kunnen worden. In deze scriptie beoog ik een bijdrage te leveren aan het debat rondom de controversiële categorie van euthanasie bij psychiatrische patiënten. Omdat ik verschillende onderwerpen zal aansnijden die ten grondslag liggen aan de praktijk van euthanasie en deze niet per sé vloeiend in elkaar overgaan, zal ik vooraf de structuur van deze scriptie schetsen.

In hoofdstuk I zal ik het onderwerp van deze scriptie situeren in de Nederlandse euthanasiepraktijk door een aantal aspecten van die praktijk te belichten. In hoofdstuk II zal ik aandacht besteden aan de ethische dimensie van euthanasie. In Nederland is euthanasie

<sup>1</sup> Boudewijn Chabot, *Zelf Beschikt* (Amsterdam: Uitgeverij Balans, 1993), 95.

<sup>2</sup> Nieuwsuur, “Ruzie om euthanasie bij geesteszieke,” 10:48. 11 januari, 2014.

<http://nieuwsuur.nl/video/596304-ruzie-om-euthanasie-bij-geesteszieke.html> (geraadpleegd 4 maart 2015)

weliswaar een wettelijk toegestane praktijk waar wij ons tot moeten verhouden, maar tegelijkertijd zijn er voorwaarden aan verbonden. De vraag naar de status van deze voorwaarden is legitiem. Waarom deze voorwaarden en niet andere? Kan euthanasie in meer of mindere mate ethisch verantwoord zijn? Is het stellen van een algemene vraag over zo een door de praktijk gedreven onderwerp zinvol? Ik acht een behandeling van deze vragen van belang alvorens ik inga op de begrippen lijden, psychiatrie en stoornis omdat het een kader schept waarbinnen ik vragen stel en probeer te beantwoorden.

In het tweede deel (kopje III tot en met V) van deze scriptie staan twee vragen centraal: 1) wat is een psychiatrische patiënt c.q. een stoornis en 2) wat is de aard van de beoordelingscriteria bij euthanasie (ik beperk mij tot het inhoudelijk meest interessante en voor psychiatrische patiënten onderscheidende criterium van ondraaglijk en uitzichtloos lijden). Ik zal een aantal begrippen analyseren die een rol spelen in het vocabulaire rondom euthanasie in relatie tot Regionale toetsingscommissies, de wet, beroepsbeoefenaren en patiënten. Wat is een psychiatrische patiënt en is de psychiatrische stoornis (uitsluitend) terrein van de biomedische wetenschap? Wat is lijden? Is dit een medische term? Een inherent subjectieve en daarmee objectief onkenbare term? Of veeleer een objectief kenbare? Is lijden een beïnvloedbaar, bewerkbaar concept of is het absoluut? Wat betekenen de toevoegingen ondraaglijk en uitzichtloos? De zoektocht naar een antwoord op deze vragen begint met een wetenschapsfilosofische- en psychiatrisch-specialistische discussie omtrent reïficatie en de status van een stoornis. Ik zal in deze zoektocht enigszins afdwalen van het primaire onderwerp euthanasie, maar daar uiteindelijk weer naar terugkeren.

Vanuit de conclusie dat heldere definities van sleutelbegrippen als ‘psychiatrische patiënt’ en ‘ondraaglijk en uitzichtloos lijden’ ontbreken en een pakket zorgvuldigheidseisen, zoals het criterium van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, niet beantwoordt aan de complexiteit van de werkelijkheid zal ik in het derde deel (hoofdstuk VI) ingaan op de vraag welke elementen een aanvulling kunnen zijn om te komen tot een transparanter euthanasieproces. Ik zal pleiten voor een integratief perspectief waarin naast bestaande eisen de (ethische) noties van zorg, steun, vertrouwen en kritische dialoog een belangrijke plaats hebben. Ik stel een toekomstbeeld voor waarin er meer ruimte is dan nu voor beschouwing van individuele casus als unieke gevallen. Een beeld waarin zorg voor de ander gezien wordt in termen van persoonlijke relaties en waardering van een euthanasieaanvraag als een verzoek om hulp van mens tot mens in een tijd van nood in plaats van een aanvraag voor een handeling die aan een aantal eisen moet voldoen.

## I. Situering in de Nederlandse praktijk

Iedereen kan in Nederland een arts vragen om euthanasie.<sup>3</sup> Euthanasie is sinds de invoering van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* in 2002 onder bepaalde voorwaarden toegestaan en wordt in Nederland tegenwoordig regelmatig toegepast.<sup>4</sup> De grond voor het verzoek is bijna altijd een ziekte of aandoening en in verreweg de meeste casus is deze ziekte of aandoening somatisch. Bij 14 personen was er in 2012 sprake van een psychiatrische aandoening als grond voor het verzoek, in 2013 ging het om 42 personen.<sup>6</sup> Ook uit de *Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* blijkt dat artsen euthanasie met als hoofdreden lijden op basis van een fysieke aandoening veel vaker uitvoeren (bij kanker 57% ooit uitgevoerd, andere lichamelijke aandoening 33% ooit uitgevoerd) dan euthanasie met als reden lijden op basis van een psychiatrische aandoening (2% ooit uitgevoerd).<sup>7</sup> Wat betreft het aantal verzoeken tot euthanasie (13.400 in 2012) is in 2% van de gevallen (270) een psychiatrische aandoening de aard van het lijden.<sup>8</sup>

In Nederland wordt aan het proces voorafgaand aan de euthanasie en aan de uitvoering van euthanasie een aantal zorgvuldigheidseisen gesteld. Eén van deze eisen is dat er sprake moet zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden.<sup>9</sup> Dat het lijden voor de wet geen somatische oorzaak hoeft te hebben om aan het criterium van uitzichtloos en ondraaglijk lijden te voldoen is bekend sinds het Chabot-arrest in 1994: “Een beroep op noodtoestand is dan ook niet zonder meer uitgesloten op de enkele grond dat het ondraaglijk en uitzichtloos lijden van een

---

<sup>3</sup> Rijksoverheid, “Levens einde en euthanasie: Wie kan om euthanasie vragen?”

<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levens-einde-en-euthanasie/vraag-en-antwoord/wie-kan-om-euthanasie-vragen.html> (geraadpleegd 4 maart 2015)

<sup>4</sup> Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

[http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/geldigheidsdatum\\_29-09-2014](http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/geldigheidsdatum_29-09-2014) (geraadpleegd 4 maart 2014)

<sup>5</sup> In 2012 zijn er 4188 meldingen van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Zie Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, “Jaarverslag 2012.”

<http://www.euthanasiecommissie.nl/overdetoetsingscommissies/jaarverslag/> (geraadpleegd 4 maart 2015)

<sup>6</sup> Informatie afkomstig van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, “Oordelen 2012 (VO’s),”

<http://www.euthanasiecommissie.nl/oordelen/oordelen2012vo/> en “oordelen 2013 (VO’s),”

<http://www.euthanasiecommissie.nl/oordelen/oordelen2013vo/> (geraadpleegd 4 maart 2015)

<sup>7</sup> Agnes van der Heide e.a., *Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Den Haag: ZonMw, 2012), 91.

<sup>8</sup> Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, “Euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening: *KNMG Factsheet februari 2014*.” <http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Factsheets.htm> (geraadpleegd 4 maart 2015)

<sup>9</sup> In de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding wordt de eis geformuleerd en in de zorgvuldigheidseisen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie wordt deze nader omschreven.

patiënt niet een somatische oorzaak heeft en die patiënt niet in de stervensfase verkeert.”<sup>10</sup>

Uitzichtloos en ondraaglijk lijden is een belangrijk criterium in de beoordeling van een euthanasieaanvraag. Zo noemt het Openbaar Ministerie, dat eventueel tot vervolging overgaat bij door de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE) als onzorgvuldig beoordeelde casus, lijden als “kernaspect.”<sup>11</sup> Bovendien zijn er door de RTE casus als onzorgvuldig beoordeeld omdat niet voldaan zou zijn aan het criterium van ondraaglijk en uitzichtloos lijden.<sup>12</sup> Dit gebeurt echter niet vaak, van 2007 tot 2011 is er slechts in drie van de 36 als onzorgvuldig beoordeelde casus het criterium van lijden niet vervuld.<sup>13</sup> Dat kan betekenen dat het begrip lijden en de beoordeling van de intensiteit van het lijden relatief niet controversieel is, maar evengoed kan het zijn dat het begrip dermate vaag en ongedefinieerd is, dat een derde het oordeel van behandelend arts niet snel *openlijk* in twijfel zal trekken (bijvoorbeeld omdat er geen voldoende grond is op basis waarvan een verschil in opvatting beslecht zou kunnen worden). Met name wanneer er geen sprake is van een aanwijsbaar fysieke aandoening, omschrijven rechter, RTE en de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) uitzichtloos en ondraaglijk lijden als een zeer moeilijk te beoordelen criterium. Een argument hiervoor is dat bij afwezigheid van fysiek gerelateerd lijden men in de beoordeling sterker afhankelijk zou zijn van de subjectieve beleving van de patiënt. Naast het feit dat sterk subjectieve elementen bij het opstellen van algemeen beleid vaak ongewenst of in ieder geval complicerende factoren zijn, leeft de gedachte dat subjectieve beleving bij uitstek onder invloed staat van de psychiatrische stoornis.<sup>14</sup> In het voornoemde gesprek met psychiater Jim van Os in *Nieuwsuur* wordt genoemd dat verschillen in oordeel met betrekking tot het lijdenscriterium volgens de RTE vaker voorkomen. Van Os stelt dat er een groot verschil is met lichamelijke aandoeningen: over het algemeen gaat het bij psychische stoornissen over mensen die niet levensbedreigend ziek zijn en vaak in goede lichamelijke gezondheid verkeren. Bovendien, zo stelt van Os, heeft een groot gedeelte van de psychiatrische patiënten met een doodswens deze wens een jaar later niet meer. Het systeem werkt, aldus van Os, maar alleen in *clear cases* (bv. een terminale patiënt of een zeer oud persoon met functie-uitval

---

<sup>10</sup> Marc Groenhuijsen, “Chabot-arrest, HR 21 juni 1994, NJ 1994, 656,” *Ars Equi* 43:11 (1994), 738-745. De term ‘noodtoestand’ wordt in het arrest gebruikt omdat er tot 2002 geen wettelijke basis was voor euthanasie. Artsen kregen van de rechtbank ontheffing van het verbod op hulp bij levensbeëindiging.

<sup>11</sup> Van der Heide e.a., *Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging*, 215.

<sup>12</sup> Op de site van de RTE, onder het kopje VO’s (vragen oproepende meldingen) zijn oordelen te vinden van onzorgvuldigheid omtrent het criterium van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Zie bijvoorbeeld oordeel 2014-02. [http://www.euthanasiacommissie.nl/doc/pdf/Oordeel%202014-2\\_40506.pdf](http://www.euthanasiacommissie.nl/doc/pdf/Oordeel%202014-2_40506.pdf) (geraadpleegd 4 maart 2015)

<sup>13</sup> Van der Heide e.a., *Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging*, 213-215.

<sup>14</sup> Een voorbeeld is dat het hebben van een doodswens een veelvoorkomend symptoom is van depressie.

waardoor er geen contact meer mogelijk is), waar psychiatrische ziekten niet onder vallen. Met de groeiende toepassing van euthanasie op psychiatrische patiënten neemt het aantal gevallen toe waarbij euthanasie niet zo duidelijk is. Richtlijnen die veelal geënt zijn op lichamelijke aandoeningen functioneren in deze grijze gebieden niet goed.<sup>15</sup>

## II. Is euthanasie ethisch verantwoord of niet?

Alvorens de discussie rondom de euthanasiepraktijk te behandelen, bespreek ik een fundament van deze praktijk, de ethische dimensie van euthanasie. Ethiek heeft van oudsher altijd van doen met begrippen zoals goed en kwaad, juist en onjuist, verplicht of verwerpelijk. Ethiek gaat over dilemma's die vragen om handelingen in de praktijk, over de vraag "wat moet ik doen?" Deze vraag met betrekking tot leven en dood (of als dilemma gesteld "leven of dood?") is bij uitstek een ethisch geladen onderwerp. De vraag "wat moet ik doen?" suggereert echter dat het onderwerp zich leent voor een dergelijke vraag. Zeker als de vraag in algemene termen gesteld is, is het niet evident dat een (eenduidig) antwoord überhaupt mogelijk is. Om deze reden is de eerste vraag die ik in deze scriptie stel: Is het mogelijk om een antwoord te geven op de vraag of euthanasie ethisch verantwoord kan zijn of niet? Ik zal betogen dat het veronderstellen van het bestaan van een categorisch ja-of-nee antwoord op een dergelijke algemene vraag een te simplistische weergave van de werkelijkheid impliceert.

Ik benader deze vraag door een vergelijking tussen twee auteurs, één uit het liberale en één uit het conservatieve kamp. Kort samengevat vertrekt het liberale kamp vanuit een waardering van kwaliteit van leven en het conservatieve kamp vanuit een waardering van kwantiteit van leven. Andere termen zijn waardigheid van leven (liberaal) versus de heiligheid van leven (conservatief) en zeggenschap over het eigen leven (liberaal) versus de onaantastbaarheid van leven (conservatief).<sup>16</sup> De twee auteurs voeren het debat rond euthanasie op een manier die ik niet zal navolgen. Met deze manier bedoel ik de impliciete aanname dat er een antwoord van de vorm 'ja' of 'nee' mogelijk is en dat het antwoord voornamelijk theoretisch ingegeven kan zijn. In *Contemporary Debates in Bioethics* gaan Patrick Lee en John Lachs in debat over de vraag of euthanasie ethisch moreel juist,

<sup>15</sup> Nieuwsuur, "Ruzie om euthanasie bij geesteszieke," 10:48. 11 januari, 2014.

<http://nieuwsuur.nl/video/596304-ruzie-om-euthanasie-bij-geesteszieke.html> (geraadpleegd 4 maart 2015)

<sup>16</sup> Zie voor een overzicht van de centrale argumenten in de discussie tussen deze twee kampen Marvin Kohl, "Euthanasia," in *Encyclopedia of Ethics*, 2nd Edition, eds. Lawrence Becker & Charlotte Becker (New York and London: Routledge, 2001), 492-498.

verantwoord en goed kan zijn.<sup>17,18,19</sup> Lachs stelt dat euthanasie in bepaalde gevallen ethisch acceptabel is, Lee stelt dat euthanasie altijd objectief moreel verwerpelijk is. Na een argumentatie ten behoeve van de eigen posities reageren de auteurs op elkaars betoog.<sup>20</sup> In de conclusie stelt Lachs dat een casus kan en moet dienen als een standaard waartegen andere casus afgezet worden. Overigens stelt Lachs eisen aan ethisch verantwoorde euthanasie, bijvoorbeeld dat de patiënt niet lang meer te leven mag hebben en “significante pijn en ongemak ervaart.”<sup>21</sup> Lee vertrekt vanuit intrinsieke, basale morele waarden die in ieder mens aanwezig zijn, met als belangrijkste de intrinsieke waarde van het leven zelf. Zijn conclusie is dat ingaan tegen zulke waarden objectief moreel fout/slecht (*wrong*) is. Lee is een realist over moraal, Lachs in mindere mate. Lachs lijkt wat moreel juist is te construeren met behulp van specifieke omstandigheden en een veelheid aan meewegende factoren. Beide betogen gebruiken vooral conceptuele analyse en logische argumentatie, ze ambiëren heldere verwoordingen en onderzoeken definities van gebruikte termen. Lachs blijft dicht bij de praktijk (in de zin dat hij een werkelijke casus gebruikt en ‘praktische’ factoren als pijn, lijden en overtuigingen van de patiënt betreft in zijn betoog), hetgeen hem vervolgens verweten wordt door Lee: Lee noemt het betoog van Lachs een emotioneel gedreven betoog en in die emotionaliteit schuilt volgens hem tevens de belangrijkste fout.

Deze auteurs zijn typische voorbeelden van een liberale en conservatieve positie: kwaliteit van leven versus de intrinsieke waarde van het leven. Wat beide auteurs echter in hetzelfde kamp terecht doet komen is de blindheid voor de praktijk van het leven, de confronterende, schrijnende, onoplosbare dilemma’s die in een pluriforme werkelijkheid (hier bedoel ik mee: een ambigue werkelijkheid van een niet te bevatten complexiteit) voorkomen. De assumptie onderliggend aan de discussie of euthanasie moreel juist kan zijn, namelijk dát er zoiets bestaat als een antwoord op deze vraag (althans, dat lijken beide auteurs in hun antwoord als assumptie die in de vraag besloten lag te aanvaarden) is discutabel.

Deze methode van filosofie bedrijven (ik noem het ‘dichotome’ filosofie) is

---

<sup>17</sup> Ik gebruik ‘euthanasie’ hier als vertaling voor zowel ‘physician-assisted suicide’ als ‘euthanasia.’ Zowel het toedienen van de dodelijke substantie als het verstrekken van de substantie aan de patiënt die vervolgens zelf de dodelijke handeling verricht vallen onder mijn gebruik van de term ‘euthanasie.’ Eventuele morele implicaties voor de arts bij de verschillende vormen van zelfdoding raken hierdoor ondergesneeuwd, maar zijn geen onderwerp van deze scriptie. De term ‘juist’ gebruik ik hier zonder specifieke inhoud, meer als toevoeging bij ‘ethisch’ om aan te geven welke kant van het ethische spectrum bedoeld wordt.

<sup>18</sup> John Lachs, “Physician-Assisted Suicide Is Ethical,” in *Contemporary Debates in Bioethics*, eds. Arthur Caplan & Robert Arp (Chichester: Wiley-Blackwell, 2014), 203-212.

<sup>19</sup> Patrick Lee, “Physician-Assisted Suicide Is Not Ethical,” in *Contemporary Debates in Bioethics*, eds. Arthur Caplan & Robert Arp (Chichester: Wiley-Blackwell, 2014), 213-221.

<sup>20</sup> Zie *Contemporary Debates in Bioethics.*, 222-227.

<sup>21</sup> John Lachs, “Physician-Assisted Suicide Is Ethical,” 211.



aantrekkelijk omdat ze de belofte van een algemeen leidend (zo niet universeel) antwoord in zich draagt. Als we de vraag beantwoorden die *ten grondslag ligt* aan de werkelijkheid, die aan de werkelijkheid *voorafgaat* zogezegd, dan hoeven we geen rekening meer te houden met die vervelend complexe, multi-interpretabele en –zeker bij dit onderwerp– vaak schrijnende werkelijkheid. Dat beide auteurs een antwoord willen geven dat algemeen leidend is, plaatst hen in een essentialistische positie. Bij Lee is dit programma al direct in de inleiding duidelijk: “I argue that physician-assisted suicide is morally wrong because one ought not deliberately assist someone to do what is *objectively morally wrong*” (cursivering toegevoegd, AE).<sup>22</sup> Ook in Lachs’ conclusie zijn er een aantal uitspraken te vinden die algemene eisen stellen aan een moreel verantwoorde euthanasie en daarmee mijns inziens geen recht doen aan de praktijk. Ondanks dat hij benadrukt dat er geen simpele antwoorden zijn op ethische vragen over euthanasie en een grondige kennis van patient en omstandigheden geen garantie bieden voor de juiste beslissing zijn *adequate* redenen, zowel objectief als subjectief (bijvoorbeeld dat er slechts een *korte*<sup>23</sup> levensverwachting mag zijn en een *significante* hoeveelheid van pijn en/of ongemak), plichten tegenover anderen die het *recht* op euthanasie kunnen doen vervallen. Deze voorwaarden, plus de eis van een goede dokter-patiënt relatie en de maatregelen tegen misbruik van de mogelijkheid tot euthanasie die de overheid moet nemen zijn allemaal onderdeel van de ethische beoordeling van een euthanasie.<sup>24</sup> Nogmaals, Lachs benadrukt dat er geen makkelijke antwoorden zijn op de vraag of hulp bij zelfdoding moreel acceptabel is. Echter, dit betekent niet dat er geen antwoorden zijn op zulke algemene vragen, alleen dat ze niet simpel zijn. Ook Lachs neigt dus, zei het genuanceerder dan Lee, naar realisme over morele normen.

Ik betoog dat het debat rond ethiek en euthanasie (in Nederland) gebaat is bij een filosofische benadering die niet uitsluitend theoretische moraalfilosofie bedrijft, maar ook dicht bij de praktijk durft te staan. Deze filosofische benadering beoogt niet de zogeheten fundamentele vraag (kan euthanasie moreel juist zijn?) in alle gevallen te beantwoorden, maar heeft oog voor de context waarin de vraag gesteld wordt. Zij betreft de praktische implicaties van de woorden die de vraag bevatten in haar argumentatie. Deze benadering heeft niet als doel een antwoord op de vraag naar de morele juistheid van euthanasie *in abstracto* te geven,

---

<sup>22</sup> Patrick Lee, “Physician-Assisted Suicide is Not Ethical,” 213.

<sup>23</sup> De praktijk in Nederland wijst uit dat er slechts in 14% van de gevallen van euthanasie sprake was van beperkte levensverwachting. Het is voorstelbaar dat juist wanneer er geen sprake is van een snelle dood in het vooruitzicht de roep om euthanasie groter wordt. Ook uit Lachs’ eigen verhaal zou deze conclusie niet vreemd zijn, omdat hij verlossing van lijden ziet als een reden om euthanasie uit te voeren. Ik durf niet te zeggen hoe Lachs hierop zou reageren.

<sup>24</sup> John Lachs, “Physician-Assisted Suicide Is Ethical,” 210-211.

maar veeleer om een afweging van de voor de concrete vraag relevante argumentatie te maken. Hiermee bedoel ik niet dat de beschouwing van iedere nieuwe casus een nieuwe (en mogelijk totaal andere) argumentatie behoeft, maar dat er geen sluitend antwoord gegeven kan worden op een vraag die termen bevat die de praktijk zo sterk in zich dragen zonder eerst naar deze praktijk te kijken.

### III. Wetenschapsfilosofische blik: zekere kennis en reïficatie

#### *Zekere kennis*

Ik heb eerder de complexiteit van de werkelijkheid en de multi-interpretabele, vaak moeilijke situaties die ze aan ons opdringt, benadrukt. Omdat deze uitspraak een assumptie vormt in deze scriptie, is het belangrijk hier nader op in te gaan. Allereerst is een implicatie van de stelling “de werkelijkheid is van een niet te bevatten complexiteit” dat wij mensen geen absolute uitspraken over de werkelijkheid kunnen doen. Wat wel kan is de werkelijkheid trachten te verwerken in een betoog waarin een conclusie onderbouwd of gerechtvaardigd wordt.<sup>25</sup> Het verwerken van een niet te bevatten complexe werkelijkheid betekent aldus dat er in elk betoog richting een oordeel over een praktijk een mate van bescheidenheid betracht moet worden. Eenieder die verzamelingen van handelingen zonder meer als moreel goed of kwaad aanmerkt verzuimt om de werkelijkheid in al haar facetten serieus te nemen.<sup>26</sup>

Deze vooronderstelling heeft een zeer restrictieve uitwerking op wat telt als zekere kennis en lijkt de deur wijd open te zetten voor een nihilistisch skepticisme, een positie die zichzelf tegenspreekt.<sup>27</sup> Van vervallen in een dergelijk skepticisme is echter geenszins sprake. Bescheidenheid in kennisclaims, met name van uitspraken op niet direct tot zogeheten exacte wetenschappen (die nog altijd de reputatie van zekere kennisgeneratoren genieten) te herleiden/reduceren gebieden, is niets anders dan het doen van een *kansuitspraak*. Een falsificatie is nu eenmaal meer waard dan een verificatie, waarbij verificatie slechts een functie is van gefaalde pogingen tot falsificatie.<sup>28</sup> Evidentie en bewijs zijn in deze visie

---

<sup>25</sup> Deze formulering van de eis van een beroep op de praktijk kan opgevat worden als een argument voor een empirisch element in iedere uitspraak over de werkelijkheid. Het spreekt voor zich dat ik hier niet in kan gaan op de termen ‘werkelijkheid,’ ‘empirie,’ de status van conceptuele analyse, wat geldt als een argument etcetera. In die zin is de filosofische diepgang op deze gebieden in de scriptie beperkt. Dit is echter onvermijdelijk als ik in één scriptie een dergelijk praktisch onderwerp aan wil snijden.

<sup>26</sup> Ik zet deze uitspraak expres stevig neer om te onderstrepen dat dit een kernaspect van deze scriptie is en ik mij bewust ben dat ik hierin een positie kies.

<sup>27</sup> Immers, hoe kan een skepticus zeker weten dat skepticisme een adequate methode van twijfel is als hij de mogelijkheid van zeker weten ontkent?

<sup>28</sup> Dit is een parafrasering van de positie in het door Karl Popper geformuleerde falsificationisme. Zie Karl Popper, *Conjectures and refutations* (Londen: Routledge, 1963). Ik accepteer de inzet van het falsificationisme dat verificatie niet meer kan zijn dan het falen van falsificatie. Waarheid of kennis wordt in deze visie als een proces

fundamenteel verschillende concepten: bewijs is absoluut, bijvoorbeeld het onomstotelijk vaststellen van een wetmatigheid en derhalve slechts in abstracto te verwezenlijken, terwijl evidentie een ondersteuning van de werkhypothese vormt die cumulatief maar asymptotisch is. Dat wil zeggen: nooit de waarde 1 (waar) bereikt. Falsificationisme is daarmee een pleidooi voor betrachten van een zekere bescheidenheid en terughoudendheid in uitspraken zonder te vervallen in een sterk skeptische positie. Anders gezegd, falsificationisme heeft respect voor de complexiteit van de werkelijkheid.

### *Reificatie*

In deze scriptie speelt vereenvoudiging van de werkelijkheid als oorzaak van denk- en redeneerfouten herhaaldelijk een rol, met reificatie als belangrijk mechanisme. Reificatie, letterlijk *verdinging*, verwijst naar het tot-ding-maken van een abstracte entiteit. Een voorbeeld: “Ik werd ontzettend boos, maar mijn zelfbeheersing hield mij tegen deze boosheid te uiten.” Hier wordt zelfbeheersing tot een ding gemaakt, een entiteit die mij ervan weerhoudt om boosheid te uiten. Reificatie is echter vaak zeer subtiel en functioneert als een techniek die ons in staat stelt om snel te communiceren. Boosheid in bovenstaand voorbeeld is ook een reïficerend woord, alsof er een concreet (tastbaar) ding zou zijn dat zich opdringt aan ons. Boosheid is een emotie. Emotie, wanneer omschreven als een entiteit, is ook een reïficerende versimpeling van een in psychologisch-wetenschappelijke termen gedefinieerde staat van zijn, bestaande uit en beïnvloed door zeer veel factoren. Deze factoren zijn op hun beurt weer reïficerende, versimpelde uitdrukkingen van een relatie van het ene ‘ding’ tot het ander. Ik bedoel hier niet dat men emoties over het algemeen als entiteiten beschouwd, maar dat het vocabulaire een zeer reïficerend, versimpelend karakter heeft. Er zijn geen ‘dingen’ waar namen aan gegeven worden, slechts lijsten met beschrijvingen die in een term samengevat worden. Reificatie in de taal is alomtegenwoordig (en vaak onschuldig).

Met de stelling dat reificatie in de taal alomtegenwoordig is, wil ik het punt maken dat taal, en daarmee communicatie, altijd een versimpeling is van de werkelijke (onvoorstelbaar complexe) stand van zaken. Een andere formulering van dit punt is dat betekenis van woorden in een taal altijd afhankelijk is van de context waarin het woord gebruikt wordt. Een woord staat voor veel meer dan de letterlijke betekenis. Een schoen verwijst behalve naar het object dat zich bevindt in de richting waar mijn vinger naar wijst (ostensieve definitie), ook naar de context waarin een schoen een schoen wordt genoemd. Bij een schoen is de contextuele

---

gezien, waarin steeds verdere verfijning van uitspraken met een hogere verisimilitude (benadering van de waarheid) mogelijk is.

afhankelijkheid wellicht te subtiel, maar bij bijvoorbeeld een stoornis wordt al snel duidelijk dat dát wat een stoornis genoemd wordt afhankelijk is van de rest van ons denken over de wereld, menselijk gedrag en de (on)aanvaardbaarheid van bepaald gedrag over tijd en situatie. Woorden kunnen de werkelijkheid niet vatten, de structuur van de taal (de classificatiesystemen die taal hanteert om orde te scheppen in de complexiteit om ons heen) doet echter geloven dat enkele woorden een situatie accuraat kunnen beschrijven. Hier moet men zich in belangrijke discussies als deze (psychiatrie, euthanasie) altijd van bewust zijn. De notie van reïficatie, specifiek in relatie tot psychiatrische stoornissen, wordt in hoofdstuk IV nader uitgewerkt.

### *Kader van deze scriptie*

Wat kan ik in deze scriptie dan wél doen als het niet mogelijk is om een uitspraak te doen over de al dan niet mogelijke moreel juiste euthanasie en woorden altijd een simplificatie van de werkelijkheid vormen? Nu, vóór alles bevind ik mij in een reeds bestaande wereld. Ik kom ter wereld en ik verlaat een wereld. In de tussentijd moet ik mij verhouden tot de wereld. Op dezelfde manier moet ik mij verhouden tot de praktijk van euthanasie. Omdat ik in Nederland geboren ben, verkies te leven als aanhanger van een democratische bestuursvorm en mij aan de wet houdt –ook als ik het ergens niet mee eens ben– om een pluriforme samenleving mogelijk te maken. Mijzelf verhouden tot de praktijk van euthanasie kan breder worden getrokken tot wat het betekent voor een mens (in dit geval in Nederland) om zich te verhouden tot de praktijk van euthanasie. Wat een filosoof kan doen is kijken onder welke voorwaarden de praktijk bestaat, deze voorwaarden analyseren en vooronderstellingen expliciteren. Concreet betekent dit bijvoorbeeld eventuele onduidelijkheden, tegenspraken etc. opmerken en hier bekendheid aan geven. Zo kan ik in deze scriptie opmerken dat de euthanasiepraktijk in Nederland formeel geen onderscheid maakt tussen fysieke en psychische ziekten als reden voor een aanvraag tot euthanasie, terwijl ik daar wel een zinvol onderscheid zie. Ook kan ik betogen dat reïficatie, overevaluering van bepaalde elementen uit de werkelijkheid allemaal bijdragen aan een te snel kiezen van positie waar voorzichtigheid en bescheidenheid gewenst is (hier ben ik in dit hoofdstuk al kort op ingegaan). Andere vragen rondom euthanasie bij psychiatrische patiënten waar geen pasklare antwoorden op bestaan zijn “Wat is een psychiatrische patiënt?” “Bestaat er wel zoiets als een psychiatrische ziekte?” “Wat is lijden?” “wanneer is iets ondraaglijk en uitzichtloos?” In hoofdstuk IV en V staan deze vragen centraal.

#### IV. Psychiatrie, reïficatie en de status van een stoornis

*DSM: communicatiemiddel of spiegel van de werkelijkheid?*

Er zijn verschillende manieren om stoornissen te benaderen. Eén daarvan is het onderscheid tussen descriptivisme (classificeren naar klinische symptomen) versus causalisme (classificeren als functie van oorzaken) met betrekking tot het classificeren van stoornissen (nosologie).<sup>29</sup> Het meest gebruikte handboek in de diagnostiek van psychiatrische stoornissen in grote delen van de wereld is het *Diagnostisch en Statistisch Handboek van Psychische Stoornissen* (DSM) van de American Psychiatric Association (APA), met de DSM-IV-TR (APA, 2000) als meest gebruikte versie in Nederland en de DSM-V (APA, 2013) als meest recente versie. De derde versie van de Diagnostic and Statistical Manual (DSM-III) is het eerste classificatiesysteem waar af werd gestapt van een denken in oorzaken en verklaringen van psychiatrische ziektebeelden op basis van theorieën voortkomend uit bepaalde stromingen (psychodynamisch, biologisch, sociaal-leertheoretisch etc.).<sup>30</sup> In de conceptualisering van een stoornis vanaf de DSM-III wordt geen expliciet beroep gedaan op oorzaken en verklaringen voor de syndromen –psychodynamisch danwel biologisch of vanuit een andere stroming– omdat er geen of onvoldoende bewijs beschikbaar is om één bepaalde oorzaak of verklaring aan te nemen. Het resultaat was een clustering van symptomen op basis van consensus tezamen met verdere theorievorming en onderzoek in het vooruitzicht, tot stand gekomen door werkgroepen van psychiaters en psychologen uit verschillende stromingen.<sup>31</sup> De DSM-III werd zodoende bedoeld als een neutraal woordenboek; het biedt een eenduidig jargon waardoor professionele hulpverleners en onderzoekers eenvoudig met elkaar konden communiceren.<sup>32</sup> Met de DSM-III koos de American Psychiatric Association (APA) voor een descriptivistische methode van classificatie.

Een stoornis is in deze strikte zin een samenvattend label voor een lijst van criteria binnen een familie van stoornissen zoals gegeven in de DSM. Een symptoom is in de DSM

---

<sup>29</sup> Peter Zachar en Kenneth Kendler, "Psychiatric Disorders: A Conceptual Taxonomy," *The American Journal of Psychiatry*, 164:4 (2007), 557-565.

<sup>30</sup> Mitchell Wilson, "DSM-III and the Transformation of American Psychiatry: A History," *The American Journal of Psychiatry* 150:3 (1993), 408.

<sup>31</sup> Voor de meest recente uitgave, de DSM-V, bestonden deze werkgroepen met name uit Amerikaanse onderzoekers en beroepsbeoefenaren. Zes Nederlanders namen deel aan de werkgroepen. Zie voor een complete lijst van deelnemers: American Psychiatric Association, "APA Names DSM-V Work Group Members," 1 mei 2008, <http://www.psychiatrienet.nl/categories/4048> (geraadpleegd 4 maart 2015).

<sup>32</sup> Neutraal in de zin dat de geformuleerde criteria niet specifiek vanuit een bepaalde stroming binnen de psychiatrie afkomstig waren maar opgesteld werden op basis van consensus over algemene (zicht- of kenbare) kenmerken.

een gedrags- of gevoelskenmerk van een individu.<sup>33</sup> Een voorbeeld: In de DSM-IV-TR (APA, 2000) worden in de categorie stemmingsstoornissen vier stoornissen onderscheiden, waaronder de depressieve episode.<sup>34</sup> De depressieve episode is een benaming voor een lijst van criteria, waar een zeker aantal van moet worden vervuld om van een depressieve episode te kunnen spreken. De criteria zijn zelf ook weer samenvattende of algemene omschrijvingen van symptomen of eisen waaraan een symptoom moet voldoen. Een voorbeeld is het criterium dat de symptomen in significante mate lijden of beperkingen in het sociaal of beroepsmatig functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen veroorzaken (voor de depressieve episode is dit criterium C in de DSM-IV, maar alle stoornissen in de DSM-IV bevatten dit criterium). Voldoen aan dit criterium zal er *in concreto* voor ieder individu anders uitzien. Maar dit geldt voor alle criteria, een symptoom is een geïsoleerd stuk gedrag, cognitie of emotie van een persoon in een context. Een symptoom is dus altijd een simplificerende beschrijving van een breder spectrum aan gedragingen van de persoon. De stoornis zal diens gevolge inter- (tussen) en intra-individueel (binnen, bijvoorbeeld over tijd) verschillen. Voor een paniekstoornis moet bijvoorbeeld aan vier (of meer) van de criteria van een paniekaanval voldaan worden voor een tijdsduur van ten minste één maand vergezeld van één (of meer) van a) ongerustheid over het krijgen van een volgende aanval, b) bezorgdheid over consequenties van de aanval of c) gedragsverandering.<sup>35</sup>

Ten eerste kunnen die vier (of meer) symptomen de hele range van dertien beschreven symptomen beslaan. Ten tweede kunnen die verschillende verzamelingen van symptomen gepaard gaan met a), b) en/of c). Duizenden combinaties van symptomen vervullen zo de criteria van een paniekstoornis.<sup>36</sup> Hierbij komt dat comorbiditeit (het gelijktijdig voorkomen van meerdere stoornissen bij één individu) in de diagnose van psychische stoornissen eerder

---

<sup>33</sup> Een symptoom in algemene zin is een kenmerk of klacht behorend bij een ziekte. In de DSM echter, zo zal ik later betogen, bestaat de ziekte uit niets meer dan de criteria waaruit ze is opgesteld, zelf ook vaak symptomen. 'Symptoom' is vanuit de visie dat stoornissen niets meer zijn dan samenvattingen van lijstjes met criteria een licht misleidende (reïficerende) term omdat er geen onderliggende ziekte kan worden aangenomen waar het symptoom een uiting van is. Symptoom valt zagezegd samen met de ziekte. (in de medische wereld wordt in het geval van een terugkerend ziektebeeld zonder bekende oorzaak van een syndroom gesproken).

<sup>34</sup> Ik maak voor dit voorbeeld gebruik van de DSM-IV. Hoewel de DSM-V vanaf dit jaar ook in Nederland verkrijgbaar is, bestaat er veel kritiek op en is er onzekerheid of de DSM-V de nieuwe standaard zal worden. Tevens zijn de veranderingen in de DSM-V ten opzichte van de DSM-IV niet heel groot. De voorgenomen veranderingen, een overstap naar een dimensioneel model van stoornissen, zijn uiteindelijk (grotendeels) gestrand op eisen van werkbaarheid en efficiëntie. Als er daadwerkelijk overgestapt zou zijn naar een dimensioneel model zou dit mogelijk wel consequenties hebben gehad voor het denken over stoornissen in het algemeen.

<sup>35</sup> American Psychiatric Association, *Beknopte Handleiding bij de Diagnostische Criteria van de DSM-IV-TR*, vert. G.A.S. Koster van Groos (Amsterdam: Harcourt Assessment BV, 2001), 255-258.

<sup>36</sup> Er zijn bijna 8000 mogelijke combinaties van vier of meer symptomen uit een verzameling van dertien, vermenigvuldigd met aanvullende criteria a), b) en/of c).

regel is dan uitzondering, niet zelden een patroon van symptomen optreedt dat niet te vatten is in een beschreven categorie en hierom als ‘niet anderszins omschreven’ (NAO) wordt gesteld.

<sup>37-38</sup> Kortom: de variatie is gigantisch. Een passend citaat komt van Richard Bentall (2011):

“Psychiatry has suffered from a poverty of ideas. It treats superficial and artificial categories as identifying homogeneous groups of illnesses, when the domain of mental illness itself is filled with heterogeneity at all levels of analysis and treatment.”<sup>39</sup>

Toch is er de hoop dat professionele gebruikers van de DSM de individuele klachten op dezelfde wijze in de algemene criteria onderbrengen om zo op “dezelfde” stoornis uit te komen.<sup>40</sup> De diagnose van stoornissen zoals beschreven in de DSM blijkt in de praktijk redelijk betrouwbaar voor veel stoornissen.<sup>41</sup> Desalniettemin zijn er toch nog een aantal stoornissen waar de standaarden voor validiteits- en betrouwbaarheidscijfers die de American Psychiatric Association (APA) zichzelf gesteld heeft niet gehaald worden, zoals bijvoorbeeld bij de depressieve stoornis.<sup>42</sup> Daar kan weer tegenin worden gebracht dat de eisen die de APA zichzelf stelt onrealistisch zijn.<sup>43</sup> Wat in ieder geval kan worden gesteld is dat een hoge betrouwbaarheid een voorwaarde is voor validiteit. Bijvoorbeeld: of een gemeten waarde bij

---

<sup>37</sup> Zie bijvoorbeeld: Mario Maj, “Psychiatric comorbidity: an artefact of current diagnostic systems?” *British Journal of Psychiatry* 186 (2005), 182-184; Ronald Kessler e.a., “Prevalence, Severity, and Comorbidity of 12-Month DSM-IV Disorders in the National Comorbidity Survey Replication,” *Archives of General Psychiatry* 62:6 (2005), 617-627.

<sup>38</sup> Zie voor een voorbeeld van de prevalentie van Persoonlijkheidsstoornis NAO: Roel Verheul en Thomas Widiger, “A meta-analysis of the prevalence and usage of the personality disorder not otherwise specified (pdnos) diagnosis,” *Journal of Personality Disorders* 18:4 (2004), 309-319. De persoonlijkheidsstoornis NAO is van de persoonlijkheidsstoornissen één van de meest gestelde diagnoses. Voor andere stoornissen bestaan soortgelijke onderzoeken.

<sup>39</sup> Richard Bentall, “The point is to change things,” *Philosophy, Psychiatry, and Psychology* 18 (2011), 167-169.

<sup>40</sup> In de statistiek wordt de mate van overeenstemming (gecorrigeerd voor op basis van toeval te verwachten overeenstemming) tussen verschillende beoordelaars (in dit geval diagnostici) bij dezelfde metingen (diagnose met gebruik van de DSM) de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid genoemd.

<sup>41</sup> Zie voor onderzoek naar interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van diagnose van stoornissen in Nederland bijvoorbeeld Aniek Weertman e.a., “Short-interval test-retest interrater reliability of the dutch version of the structured clinical interview for DSM-IV personality disorders (SCID-II),” *Journal of Personality Disorders* 17:6 (2003), 562-567; Jill Lobbstaal e.a., “Inter-rater reliability of the Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis I Disorders (SCID I) and Axis II Disorders (SCID II),” *Clinical Psychology and Psychotherapy* 18:1 (2011), 75-79. Hierbij moet worden opgemerkt dat in dit soort onderzoek de betrouwbaarheid van de DSM eigenlijk niet gemeten wordt, maar de interviewinstrumenten die gebruikt worden om tot een diagnose van een stoornis te komen (zoals SCID-I en II, SCL-90 etc.). Voor onderzoek waar de betrouwbaarheid van DSM (V) categorieën wordt getest, zie bijvoorbeeld Robert Freedman e.a., “The Initial Field Trials of DSM-5: New Blooms and Old Thorns,” *Journal of Psychiatry* 170:1 (2013), 1-5.

<sup>42</sup> Zie Figuur 1 in Robert Freedman e.a., “The Initial Field Trials of DSM-5,” 1-5.

<sup>43</sup> In de geneeskunde wordt veel minder onderzoek gedaan naar betrouwbaarheid van diagnose in vergelijking met het onderzoek in de psychiatrie. Er zijn aanwijzingen dat betrouwbaarheid van diagnose in somatische geneeskunde veel lager ligt dan men doorgaans denkt. Een interbeoordelaarscoëfficiënt (kappa) van .2 tot .4 zou volgens Helena Kraemer e.a. realistisch zijn, waar de APA een waarde van .8 als standaard stelt. Zie Helena Kraemer e.a., “DSM-5: How Reliable Is Reliable Enough?” *American Journal of Psychiatry* 169:1 (2012), 13-15.

een test voor depressie werkelijk een indicatie voor de aanwezigheid van depressie is, hangt ten eerste af van de mate van overeenstemming tussen herhaalde metingen. Kort gezegd: om te weten of een diagnose van depressie valide is (de met ‘depressie’ gediagnosticeerde patiënt is werkelijk depressief), moet er eerst een betrouwbare manier van diagnosticeren bestaan (de patiënt wordt door verschillende diagnostici of meetinstrumenten als depressief gediagnosticeerd).

Het gebrek aan hoge betrouwbaarheidscoëfficiënten is dus een belemmering voor validiteitsonderzoek met betrekking tot stoornissen. Maar wat betekent validiteit hier en is er wel sprake van een belemmering? Normaal gesproken onderzoekt validiteitsonderzoek de vraag “Meet deze test daadwerkelijk wat hij beoogt te meten” (bijvoorbeeld: “meet deze röntgenscanner daadwerkelijk tumoren?” is een vraag naar de validiteit van de röntgenscanner toegepast op tumoren). Voor validiteitsonderzoek naar psychiatrische stoornissen ligt dit minder eenvoudig. Zoals eerder gesteld is een stoornis in strikte zin een samenvattend label voor een lijst van criteria, opgesteld door werkgroepen op basis van consensus, onderzoek en theorievorming. De theorievorming geschiedt op basis van een biomedisch model (hier kom ik dadelijk op terug) en het onderzoek is de afgelopen jaren voornamelijk onderzoek naar *biomarkers* –bio(genetische) factoren die ziekte verklaren– en patronen in de biologie (met name het brein) van patiënten met een stoornis geweest.<sup>44</sup> Van dit onderzoek zegt zelfs de voorzitter van de APA dat van bijna alle psychiatrische stoornissen gevalideerde biomarkers ontbreken. Ook blijkt het problematisch om biologische opmaak één op één te koppelen aan een stoornis. Slechts op groepsniveau houden correlaties enigszins stand. Het is dus onaannemelijk dat de validiteitsvraag beantwoord kan worden door de diagnose te valideren door te kijken naar biomedische theorievorming, biomarkers en biologische opmaak. Consensus lijkt het belangrijkste onderdeel in het definiëren van een stoornis. Zowel consensus als het stellen van diagnoses gebeurt voornamelijk op basis van het klinisch oordeel.<sup>45</sup> Onderzoek naar de validiteit van een diagnose van bijvoorbeeld depressie gaat in op de vraag of wat de test (diagnostisch proces) beoogt te meten (depressie) daadwerkelijk depressie meet. Maar omdat een stoornis strikt genomen een product is van consensus, tot stand komend op basis van het klinisch oordeel, beantwoordt validiteitsonderzoek slechts de vraag of het klinisch oordeel van de diagnosticus wel leidt tot het product van consensus (ook

---

<sup>44</sup> Zie voor een beknopte beschrijving van de geschiedenis van biologische psychiatrie (specifiek de recente opkomst met de vooruitgang in genetisch onderzoek) Samuel Barondes, "The biological approach to psychiatry: history and prospects," *The Journal of Neuroscience* 10:6 (1990), 1707-1710.

<sup>45</sup> Dilip Jeste, "A Message From APA President Dilip Jeste, M.D., on DSM-5," in *Psychiatric News*, <http://www.psychnews.org/files/DSM-message.pdf> (geraadpleegd 4 maart 2015)



grotendeels tot stand gekomen door klinisch oordeel) zoals omschreven door de werkgroep. Men kan zich afvragen of er veel verschil zit tussen betrouwbaarheid (consensus tussen klinici) en validiteit (klinici komen tot een oordeel dat overeenkomt met het klinisch oordeel van de werkgroep in het geval waarin de werkgroep de patiënt had gezien en tot consensus was gekomen).

### *Psychobiologische oorzaken van DSM-stoornissen*

Ik stel hierboven dat onderzoek naar oorzaken van psychopathologie de afgelopen jaren voornamelijk biomedisch van aard is. Natuurlijk is er discussie mogelijk over de vraag of en welke oorzaken en verklaringen voor de syndromen gezocht en gevonden kunnen worden. Zo heeft psychotrope medicatie direct gedragsverandering tot gevolg, gedragsveranderingen door breinlaesies zijn uitgebreid gedocumenteerd en er zijn gebieden aan te wijzen die meer of minder ‘actief’ zijn tijdens bepaalde gedragingen, cognities en emoties of in bepaalde psychiatrische patiëntengroepen.<sup>46</sup> Tevens zijn er indrukwekkende correlaties gevonden tussen breinfuncties en –afwijkingen enerzijds en psychopathologie anderzijds. Depressieve stoornis, bipolaire stoornis en schizofrenie worden geassocieerd met lagere breinvolumes (bijvoorbeeld van hippocampus, frontale cortex, thalamus).<sup>47</sup> Ook na therapie die niet direct biomedisch van aard is, zoals psychotherapie, zijn er veranderingen in genexpressie, breinconstitutie en wellicht modificaties in werkgeheugenprocessen gemeten.<sup>48</sup>

Het lijkt misschien of deze duiding van de DSM als descriptivistisch communicatiemiddel voor onderzoekers en klinici onderling de deur wijd open zet voor het beschouwen van stoornissen als constructen volledig voortkomend uit de taal. Met het verlaten van de ambitie om een classificatie van stoornissen te maken op basis van oorzaken en verklaringen wordt echter geen stelling genomen *tegen* het bestaan van oorzaken en verklaringen van stoornissen. Een ontkenning van het bestaan van psychiatrische problemen

---

<sup>46</sup> ‘Actief’ tussen aanhalings- en sluittekens om te benadrukken dat het gaat om een metafoor. Hersenactiviteit is een naam die gegeven wordt aan een hoger zuurstofgehalte in het bloed op plekken in het brein, in meerdere stappen vertaald naar een visuele weergave. Zie voor de tekortkomingen van hersenscanonderzoek: Trudy Dehue, *De depressie-epidemie* (Amsterdam: Augustus, 2008).

<sup>47</sup> Een Nederlands voorbeeld van dergelijk onderzoek is de onderzoeksgroep van biologisch psychiater René Kahn in Utrecht. Zie bijvoorbeeld Philippe Koolschijn, *Brainstorm: structural brain anomalies in schizophrenia and depression* (proefschrift, Universiteit Utrecht, 2009).

<sup>48</sup> Glen Gabbard, “A neurobiologically informed perspective on psychotherapy,” *The British Journal of Psychiatry* 177 (2000), 117-122. Over de verandering in genexpressie zegt Gabbard: “psychotherapy may produce alterations of gene expression and thereby alter the strength of synaptic connections. The sequence of a gene, or the template function, is not affected by environmental experience, but the transcriptional function of the gene -the ability of a gene to direct the manufacture of specific proteins — is certainly responsive to environmental factors and regulated by those influences.”

die (voor een deel) geworteld zijn in (bijvoorbeeld biologische) determinanten en mechanismen is ook geenszins mijn intentie. Waar het in deze scriptie gaat over reïficatie van stoornissen, een psychiatrische stoornis als samenvattend label van gedragingen etcetera, dan wil dat dus niet zeggen dat stoornissen geen basis kunnen hebben in de biologie. Deze basis is echter tot op heden niet voldoende bewezen om een precieze classificatie van vele verschillende stoornissen, zoals het geval is in de DSM, op basis van onderliggende neurale patronen of mechanismen te rechtvaardigen. Er zijn geen biologisch-diagnostische instrumenten, het klinisch oordeel domineert vooralsnog het proces van ziekte-definitie tot aan diagnose en behandeling.

Bovendien is er geen reden om aan te nemen dat deze basis door onderzoek voldoende gelegd kan worden om de complexiteit van een stoornis bij een patiënt in de onvoorstelbaar complexe werkelijkheid recht te doen. Correlaties tussen genetische of neurologische variabelen en angststoornissen bestaan ook tussen diezelfde variabelen en stemmingsstoornissen. Ook is er een groot probleem inherent aan onderzoek naar determinanten van psychopathologie. Onderzoekshypothese in de biologische psychiatrie hebben de vorm van omgekeerde (*inversed*) problemen. In een gangbaar wetenschappelijk onderzoek worden vanuit manipulaties van mechanismen en/of omgeving (oorzaken, onafhankelijke variabelen) de effecten van manipulaties (afhankelijke variabelen) onderzocht. Bij psychopathologie wordt er vanuit effecten (afhankelijke variabelen) gezocht naar de mechanismen en/of omgevingsinvloeden (oorzaken, onafhankelijke variabelen). In de gangbare opzet zijn de onafhankelijke variabelen controleerbaar en kan er met grote nauwkeurigheid gekeken worden naar de invloed van een specifieke variabele op een effect. Bij psychopathologie is het mogelijk dat er meerdere oorzaken gevonden worden, of zelfs helemaal geen. Bovendien weet men nooit of er nog méér invloeden zijn op het effect (de pathologie).<sup>49</sup> Mijn positie in deze is dat de biologische psychiatrie met zijn denkkaders en onderzoeksmethoden niet in staat is om een stoornis volledig te begrijpen als een niet-reduceerbaar deel van een persoon, verweven met persoon en context. Ik kom hier in het onderstaande op terug.

#### *DSM als communicatiemiddel: een neutraal instrument?*

Voor deze scriptie is de vraag relevant of de DSM een rol moet spelen in de beoordeling van een euthanasieaanvraag van een psychiatrische patiënt. De rol van de DSM in de beoordeling

---

<sup>49</sup> Deze argumentatie komt uit: Jaap van der Stel, *Psychopathologie: grondslagen, determinanten, mechanismen* (proefschrift, Universiteit Leiden, 2001), 258-259.

van een euthanasieverzoek is te groot als de DSM niet meer is dan een document ter bevordering van consensus en geen uitspraak doet of kan doen over een onderliggende ziekte. De DSM is leidend in zorgbeleid in Nederland (zie passage over de diagnosebehandelcombinatie, pagina 18) en in diagnostiek in de psychiatrie (de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie ziet in de DSM een bruikbaar middel om stoornissen te diagnosticeren, ook in relatie tot euthanasievraagstukken).<sup>50</sup>

De variatie binnen stoornissen, de overlap tussen stoornissen, de onzekerheid over de betrouwbaarheid in het stellen van de diagnoses, de kaalheid van het construct dat een stoornis wordt genoemd (consensus met gebrek aan wetenschappelijk bewijs) pleiten niet voor een beslissende rol in de beoordeling van zoets gewichtigs als een euthanasieverzoek. De wet, de rechter en daarmee de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie maken geen onderscheid tussen lijden ten gevolge van een somatische of psychiatrische ziekte. Dit zouden zij mijns inziens, op basis van genoemde argumenten, wel moeten doen. De huidige euthanasiepraktijk is sterk deskundigheidsgedreven. De RTE gaat af op oordelen van deskundigen, waarbij psychiaters de stoornisspecialisten zijn (hoewel er discussie bestaat tussen psychiater en huisarts over wie het meest deskundig is in de beoordeling van lijden). De vraag is of deskundigheid wel zo'n grote rol mag spelen in het proces van euthanasie bij psychiatrische patiënten. Leent het concept stoornis zich wel voor een deskundig oordeel met zulke verregaande consequenties?.

Het huidige (biomedisch gedreven) zorgsysteem is erop gericht dat er een uniforme stoornis is die zich bij verschillende individuen manifesteert. Een uniforme behandeling (het liefst medicamenteus) is het advies.<sup>51</sup> Sterker nog, in Nederland is sinds de invoering van de diagnosebehandelcombinatie (DBC) in de GGZ in 2008 een uniforme behandeling voor een uniforme stoornis de norm.<sup>52</sup> Dit beleid is in het licht van de duiding van een stoornis als consensusgericht, grof samenvattend label onhoudbaar. Een individu ervaart problemen in situaties met een context en een eigen interpretatie van de situatie. Dit komt niet dóór een ziekte, maar de problemen zijn of geven aanleiding tot symptomen, hetgeen een ziekte of stoornis wordt *genoemd* (vgl. hoofdstuk over reïficatie). Een standaardbehandeling op een

---

<sup>50</sup> Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, *Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis* (Utrecht, de Tijdstroom, 2009), 22.

<sup>51</sup> Zie bijvoorbeeld: Trudy Dehue in *de depressie-epidemie* over de multidisciplinaire behandelrichtlijn voor depressie, 162-165

<sup>52</sup> Zie de factsheet "De DBC-systematiek in de geestelijke gezondheidszorg," <http://www.dbconderhoud.nl/zorgprestaties-2/2750-factsheet-ggz/file/menu-ID-2258> (geraadpleegd 4 maart 2015).

standaard set van symptomen veronachtzaamt de mens die de klachten ervaart en wordt ruim bekritiseerd in het voorgaande hoofdstuk over heterogeniteit binnen categorieën van stoornissen. De klachten worden losgekoppeld van de mens en geïsoleerd bekeken. Wanneer mogelijk worden de klachten geconceptualiseerd als symptomen, uitingen van een vooralsnog onbekende, onderliggende (biologische) entiteit. Zodoende is de stap van patiënt naar ziekte naar behandeling niet neutraal en objectief. Tussen de persoon met zijn klachten en het begrip van een ziekte zoals geconceptualiseerd door de medische wetenschap zit een proces van opsporing van klachten, depersonalisering en heridentificatie tot symptoom van een ziekte.<sup>53</sup> Zo is er de diagnostische cyclus, een veelgebruikt model in de psychiatrisch-psychologische praktijk. Deze cyclus beschrijft in de onderkende fase de stap van inventarisatie en beschrijving van klachten naar ordening en categorisering (van die klachten) in disfunctionele gedragsclusters of stoornissen. Hier ondergaat de klacht een transformatie.<sup>54</sup>

Het streven naar kwantificeerbare, reproduceerbare en objectief te categoriseren gegevens leidt tot een ontkenning van de unieke omstandigheden van het individu en is, hoewel ze dat beoogt, daarmee niet waardenvrij. Ze veronachtzaamt de vele factoren en nuances die het leven van de persoon rijk is. In woorden van de klinisch psycholoog en hoogleraar klinische psychologie Jan Derksen: “De verschraling van een systeem dat alleen classificeert en niet diagnosticeert, alleen gericht is op de stoornis en niet op de mens, is vooral voor de clinicus zichtbaar.”<sup>55</sup> Overdreven gesteld ontstaat het beeld van een clinicus die niet luistert naar een levensverhaal maar tijdens het verhaal de oren moet spitsen op woorden die mogelijk lijken op woorden die in DSM-jargon passen.

### *Reïficatie van stoornissen: Dehue over reïficatie*

Zoals gezegd, een stoornis is een samenvattend label voor criteria om communicatie tussen beroepsbeoefenaren te bevorderen. Dit is ook een centraal uitgangspunt van het boek *de depressie-epidemie* van Trudy Dehue, een kritisch betoog tegen het beschouwen van een stoornis als ziekte. Het beschouwen van een stoornis binnen een entiteitsmodel van ziekte begaat de fout van reïficatie, het als een zaak voorstellen van een abstracte notie. De notie van reïficatie speelt ook in haar betoog een grote rol. Om het proces van reïficatie in de

<sup>53</sup> Hoogleraar psychiatrische aspecten van de rechtspraak Antoine Mooij spreekt van herschrijven van klachten naar symptomen om ze in het bereik van het medisch discours te brengen, zie Antoine Mooij, *Psychiatrie, recht en de menselijke maat, Over verantwoordelijkheid* (Amsterdam: Boom, 1998), 18.

<sup>54</sup> Eric De Bruyn e.a., *De diagnostische cyclus: Een praktijkleer* (Leuven: Acco, 2003).

<sup>55</sup> Jan Derksen, “DSM een inadequaar instrument,” *D!scura, discussieforum over professionaliteit in de zorg*. <http://www.discura.nl/auteurs/prof-dr-jan-derksen/dsm-een-inadequaar-instrument> (geraadpleegd 4 maart 2015).

(geestelijke) gezondheidszorg inzichtelijk te maken zal ik hier aandacht besteden aan Dehue's betoog aan de hand van twee van haar boeken.<sup>56</sup>

In *de depressie-epidemie* is de centrale notie dat 'depressie' als woord door de tijd heen verschillende betekenissen heeft gehad.<sup>57</sup> De betekenis van een woord bestaat mede uit connotaties van het woord binnen een bepaalde context.<sup>58</sup> Betekenis van een woord is daarmee niet statisch, niet te isoleren en kan bijvoorbeeld het woord 'depressie' in de huidige betekenis niet één-op-één worden toegepast op gedragsbeschrijvingen uit het verleden.<sup>59</sup> Dehue vervolgt haar betoog met de stelling dat wetenschap geen feiten benoemt, maar deze creëert. De American Psychiatric Association (APA) geeft een boek uit met definities van stoornissen. Dit boek wordt over de hele wereld verkocht, gebruikt, onderwezen, onderzocht. Psychofarmaca worden gekoppeld aan een stoornis (niet andersom!), als zodanig geadverteerd en dus ook behandeld. Zo wordt de DSM een fundament van het denken over het mentale leven en daarmee is de stoornis een feit.<sup>60</sup> De DSM, en daarmee alle stoornissen beschreven in die DSM, is publiek bezit.<sup>61</sup> Beroepsbeoefenaren, publieke media, de APA zelf, wetenschappelijk onderzoekers, patiëntenorganisaties, rechters, toetsingscommissies: allen dragen DSM-jargon actief uit. De connotaties die betekenis van het woord mede bepalen zijn cruciaal in het proces van reïficatie. Zo is een betekenisdimensie van ADHD behalve 'hypertensie' ook 'ziekte,' 'afwijking' en daarmee 'ongewenst.' 'ADHD' is dus een levend begrip, één-op-één gekoppeld aan de tijd en context waarin het woord geuit wordt.

In haar boek *Betere mensen* vat Dehue reïficatie van stoornis op de kortst mogelijke wijze samen als het definiëren van een eigenschap als stoornis en vervolgens de stoornis als oorzaak van de eigenschap gebruiken in de taal. In dit vormgeven van de realiteit schuilen gevaren, aldus Dehue. Ten eerste is het een vorm van reïficeren om de werkhypothese die dient als een communicatiemiddel tussen beroepsbeoefenaren voor te stellen als een bestaand

---

<sup>56</sup> Trudy Dehue, *De depressie-epidemie* (Amsterdam: Augustus, 2008) en *Betere mensen, gezondheid als keuze en koopwaar* (Amsterdam: Atlas Contact, 2014).

<sup>57</sup> Voor de (zeer veelzijdige) geschiedenis van het woord depressie, zie Trudy Dehue, *De depressie-epidemie*, (Amsterdam: Augustus, 2008).

<sup>58</sup> In de passage over reïficatie aan het begin van deze scriptie kom ik ook tot deze conclusie.

<sup>59</sup> Een populaire bezigheid van psychiaters is het vatten van karakterbeschrijvingen van historische personen in hedendaagse "stoornisentaal," bijvoorbeeld van Ludwig Wittgenstein als autist, Napoleon Bonaparte en Vincent van Gogh als bipolair, Beethoven als depressief etc. Dit historisch diagnosticeren voedt de mythes van bipolariteit of autisme als een voorwaarde voor genialiteit. Dehue is kritisch over dit "presentisme," (het voorstellen van de geschiedenis die "een rechte lijn trekt vanuit het heden naar het verleden en suggereert dat deze spontaan van het verleden naar het heden liep") waarin de huidige stand van zaken het eindpunt is waar al die onderzoekers in het verleden eigenlijk naar op zoek waren.

<sup>60</sup> Trudy Dehue, *De Depressie-epidemie*, 62 e.v.

<sup>61</sup> De DSM-criteria zijn volop online te vinden, van Wikipedia tot privéblogs tot de site van de APA. De DSM is in boekwinkels vrij verkrijgbaar.

ding.<sup>62</sup> Een persoon die voldoet aan de DSM-criteria voor een depressieve stoornis *heeft* een depressie. De suggestie wordt gewekt dat deze persoon somber en futloos is *omdat* hij depressief is. Er wordt een causale relatie geïmpliceerd van een onderliggende entiteit depressie naar futloosheid en somberheid, terwijl depressie een beschrijving is van (onder andere) futloos en somber zijn. Ten tweede werkt denken over het mentale in termen van DSM-criteria een problematisering of medicalisering van variaties in gedrag in de hand. Dehue's grootste probleem met deze manier van denken is dat afwijkingen van een strikt gedefinieerde norm gezien worden als onwenselijk en behandeld dienen te worden. In het vervolg op deze argumentatie stelt Dehue in *Betere mensen* dat de angst om af te wijken van deze standaard door reclamecampagnes en overheidsbeleid (en daardoor het denken over mentale diversiteit beïnvloedend) als een verantwoordelijkheid van het individu gezien gaan worden. Als een druk persoon geen medicatie gebruikt, dan is hij eigenlijk onverantwoord bezig. Dergelijke beïnvloedingsstrategieën beroepen zich op biomedisch onderzoek naar *biomarkers*, structuren in het zenuwstelsel die samenhangen met symptomen. Dergelijk onderzoek boekt echter, zoals gezegd, nauwelijks tot geen resultaten afgezien van de herhaaldelijke erkenning dat de processen vele malen complexer zijn dan gedacht. Dat dit geen reden is om de hypothese van *biomarkers* te verwerpen blijkt uit de steevaste toevoeging dat de biologische oorzaak zich zeer goed weet te verstoppen.<sup>63</sup> Hieruit blijkt overduidelijk de vooronderstelling van een biologisch-deterministisch wereldbeeld waarin psychische en sociale gedragingen verklaard (moeten) worden door hersenprocessen.<sup>64</sup> Het proces van reïficering van de stoornis is daarmee compleet.

Dergelijke reïficatie van een stoornis als entiteit die het mentale leven van mensen aantast is mijns inziens een ernstige fout, onder andere om redenen die Dehue geeft. Een lijst van criteria, waaronder symptomen, is alles wat we zeker weten over de stoornis omdat deze criteria door mensen gedefinieerd zijn. Het lijkt bijna triviaal om hieruit te concluderen dat de stoornis *als stoornis* een product van menselijke besluitvorming is. Dat er biologische processen zijn die gedrag vormgeven is tevens een open deur. Een biologische component van gedrag is evident. Maar dat het één tot het ander te herleiden is (en moet worden), is een stap

---

<sup>62</sup> Dit is geen aanname maar een proces dat zich aanwijsbaar voltrekt in de praktijk. Psychiaters passen hun taal binnen een jaar aan het jargon van een entiteitsmodel van stoornissen aan. Zie bijvoorbeeld Tanya Luhmann, *Of Two Minds*, (NY: Vintage Press, 2000), gezien in Dehue, *De depressie-epidemie*, 48.

<sup>63</sup> Zie Trudy Dehue, *Betere mensen*, hoofdstuk 3 en 4.

<sup>64</sup> Deze karakterisering van de grondslagen van de psychiatrie komt van Gerrit Glas, "Ziekte en stoornis in de psychiatrie: over context en waarden bij psychiatrische diagnostiek," in *Komt een filosoof bij de dokter*, eds. Maartje Schermer, Marianne Boenink & Gerben Meynen (Amsterdam: Boom, 2013), 135-136.

te ver en een bron van misverstanden. Een stoornis is niet alleen een biologisch proces, maar een product van consensus van wat de gemeenschap als aanvaardbaar ziet. Deze consensus is veranderlijk, hetgeen betekent dat stoornissen tot op zekere hoogte normafhankelijk zijn. Dat consensus binnen een gemeenschap zelf weer herleidbaar is tot onderliggende biologische processen is niet meer dan een hypothese en kan ook niet meer zijn. De biologische processen zijn letterlijk onvoorstelbaar complex en de kans dat in kaart kan worden gebracht hoe elementaire processen tot de voor ons in termen van dagelijkse fenomenen beschouwde wereld leidt, is nihil. Reduceren van fenomenen tot elementaire, biologische processen is daarom onmogelijk. Mede hierom is een slogan als “wij zijn ons brein” een conceptuele verwarring, meerdere niveaus van denken over de werkelijkheid worden door elkaar heen gebruikt.

## **V. Terug naar de praktijk: euthanasie en lijden**

*Beschouwing van het voorgaande: waar staan we?*

Tot nu toe zijn in deze scriptie een aantal onderwerpen aan de orde geweest die ik belangrijk acht voor het formuleren van mijn kritiek op het euthanasieproces in Nederland. Het is niet mogelijk om een algemeen geldend antwoord te geven op de ethische vraag naar euthanasie. De complexe, multi-interpretabele en vaak schrijnende werkelijkheid waarin een euthanasieverzoek gedaan wordt dwingt ertoe om deze werkelijkheid op individueel niveau te beschouwen. De variatie binnen stoornissen zoals gedefinieerd in de DSM, is gigantisch. Deze stoornissen zijn strikt genomen communicatiemiddelen voor beroepsbeoefenaren, waarbij zelfs beroepsbeoefenaren echter de fout maken om de beschreven stoornissen als entiteiten op te vatten (zie noot 62). De huidige benadering van psychiatrische stoornissen is biomedisch, waarbij een stoornis verklaard en gevat kan worden in neurowetenschappelijke termen. Het denken over stoornissen wordt beïnvloed door een proces van reïficatie en de stoornis een feit. Immers, de stoornis is deel van de taal, deel van de waarneming, deel van wetenschappelijk onderzoek en beïnvloedt zo in grote mate de structuur van de werkelijkheid.

In dit deel van de scriptie staan twee vragen centraal (zie bladzijde 2). Bij een verzoek om euthanasie is het belangrijk dat de doodswens geen symptoom is van de ziekte, dat het lijden invoelbaar ondraaglijk en uitzichtloos is en dat er niet uitsluitend lijden ‘aan het leven’ (i.e. zonder medische oorzaak) in het spel is. Een belangrijke onderdeel van de beschrijving van een psychiatrische patiënt is een classificatie volgens DSM-criteria: Het lijden van een psychiatrische patiënt moet op één of andere manier in verbinding staan met de symptomen die de DSM-classificatie vormgeven. In het volgende hoofdstuk geef ik weer wat er in

Nederland (artsen, patiënten, rechtspraak, RTE, NVvP, onderzoek en literatuur) verstaan wordt onder lijden.

### *Chabot-arrest over lijden*

In de totstandkoming van euthanasiebeleid speelt jurisprudentie een grote rol. Het Chabot-arrest is een belangrijke stap geweest in de totstandkoming van het huidige beleid. In het Chabot-arrest wordt gesteld dat lijden als criterium voor euthanasie niet noodzakelijk een fysieke oorzaak hoeft te hebben.<sup>65</sup> Hetzelfde arrest bevat een passage die betrekking heeft op de relatie tussen oorzaak van en het lijden zelf:

“Bij de beantwoording van de vraag of in een bepaald geval het lijden van een persoon als [...] ondraaglijk en uitzichtloos moet worden aangemerkt [...] moet dit lijden in zoverre worden geabstraheerd van de oorzaak daarvan dat de oorzaak van het lijden niet afdoet aan de mate waarin het lijden wordt ervaren.”

Kort gezegd: de oorzaak van het lijden heeft geen vat op de ernst van de ervaring van het lijden.<sup>66</sup> In het laatste deel van het citaat wordt er gesproken over het ervaren *van* lijden. Dit suggereert een driedeling van het concept: de oorzaak van het lijden, lijden en de ervaring van lijden. Mijn interpretatie van deze passage over oorzaak van lijden, lijden zelf en ervaring van het lijden is dat de rechtbank enerzijds een aanwijsbare oorzaak van lijden moet geven (anders wordt lijden volledig subjectief en wordt het criterium van lijden inhoudloos) en anderzijds moet toegeven dat lijden altijd een element van interpretatie in zich draagt (om de rol van ervaring niet te ontkennen). Hierbij lijkt de fout te worden gemaakt om tussen materiële oorzaak en interpretatie een entiteit te plaatsen, het lijden ‘zelf’ dat er *is*, een entiteit die vervolgens ervaren kan worden. Mijn argument is dat een dergelijke reïficering van lijden zonder grond is. Lijden is altijd een ervaring van een situatie, gevoed door motivatie, wilskracht en alle factoren die menselijk gedrag beïnvloeden (zogenoemde biopsychosociale factoren). Als er van een driedeling sprake is, dan is dat een driedeling in oorzaak, ‘iets’ en de ervaring van ‘iets.’ Deze ervaring van ‘iets’ is lijden. ‘Iets’ kan bijvoorbeeld (maar niet uitsluitend) pijn, ziekte, psychiatrische problematiek zijn. De oorzaak is dan de optelsom van factoren die aanleiding geeft tot het ‘iets.’

<sup>65</sup> Marc Groenhuisen, “Chabot-arrest, HR 21 juni 1994, NJ 1994, 656,” *Ars Equi* 43:11 (1994), 738-745.

<sup>66</sup> Deze zin komt ook terug in: Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, “Euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening: *KNMG Factsheet februari 2014.*” <http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Factsheets.htm> (geraadpleegd 4 maart 2015), 1.



Over uitzichtloosheid meldt het Chabot-arrest het volgende: “Bij de beoordeling of sprake is van [...] ondraaglijk en uitzichtloos lijden [...] is immers van belang dat van zodanige uitzichtloosheid in beginsel geen sprake kan zijn indien een reëel alternatief om dat lijden te verlichten door de betrokkene in volle vrijheid is afgewezen.” Lijden waarbij de persoon in volle vrijheid een behandeling weigert kan dus niet als uitzichtloos gelden. Dit is met betrekking tot psychiatrie echter een zeer problematische notie. Wat is een reëel alternatief om lijden te verlichten? In een vakgebied waar de werking van vele medicijnen onbekend is en de effecten ervan zeer wisselend zijn; waar niet-medische therapieën in grote aantallen, soorten en maten beschikbaar zijn; waar een zogenaamd homogene groep stoornissen enorme inter- en intraindividuele variatie kent; in dit vakgebied is de inhoud van het begrip ‘reëel alternatief’ zeer afhankelijk van tijd, plaats, patiënt en behandelaar.

Twijfel is ook mogelijk bij de volgende passage: “Deswege eist de Hoge Raad dat wordt nagegaan of sprake is van een vrijwillige en weloverwogen besluitvorming zonder dat diens beslisvaardigheid is beïnvloed door zijn ziekte of aandoening.” Dit suggereert dat de ziekte of aandoening los te koppelen is van (de beslisvaardigheid van) de persoon. Een dergelijk entiteitsmodel van psychiatrische ziektes is onhoudbaar. Eenmaal het reïficerende taalgebruik en een verkeerd gebruik van de DSM blootgelegd, kan er geen sprake meer zijn van een besluitvorming zonder dat beslisvaardigheid wordt beïnvloed. Alle beïnvloedende factoren zijn namelijk tevens deel van de stoornis, een door consensus tot stand gekomen classificering van gedrag dat op basis van huidige normen als onaanvaardbaar wordt gezien. Andere passages handelen over de “eerbied voor de persoonlijkheid van de patiënt” die op het spel staat wanneer er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, waarin de oorzaak van het lijden niet meetelt voor het handelen van de arts.<sup>67</sup> Hier wordt persoonlijkheid genoemd in relatie tot lijden. Blijkbaar staat de persoonlijkheid van de patiënt op het spel bij intens lijden. Dit doet denken aan de definitie van lijden die Cassell ontwikkelt, waar ik op bladzijde 27 nader op in zal gaan.

Samenvattend heeft lijden in deze oordelen een medische (want niet puur existentiële) oorzaak die niet beperkt is tot het strikt lichamelijke domein. Ervaring van het lijden (in mijn interpretatie bedoelt men hier de ervaring *als* lijden, omdat ervaring *ván* lijden een reïfificatie zonder grond impliceert) is primair en indicatief voor de intensiteit van het lijden. Lijden is een *persoonlijke* ervaring, die desalniettemin nooit helemaal loskomt van termen als ‘medische oorzaak’ en ‘ziekte.’ Enerzijds zegt de rechter dus dat het beoordelen van het lijden

---

<sup>67</sup> Marc Groenhuijsen, “Chabot-arrest,” 738-745.

van een psychiatrische patiënt bemoeilijkt wordt door het accepteren van een niet-somatische oorzaak als grond voor ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Anderzijds zegt de rechter dat lijden ligt in de ervaring, en diskwalificeert hiermee de oorzaak (al dan niet somatisch) überhaupt als maat voor de intensiteit van lijden. Oorzaak heeft de functie van objectiverende voorwaarde voor de geloofwaardigheid van lijden. Volgens de rechter mogen fysieke of psychische ziekten gelden als oorzaak van lijden. Het is echter de vraag of deze invulling van oorzaken van lijden volledig is, danwel stand kan houden wanneer het concept van stoornis als ziekte ter discussie staat.

### *Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) over lijden*

De RTE zegt over lijden dat de arts de overtuiging moet hebben gekregen “dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt.”<sup>68</sup> Lijden wordt als uitzichtloos beschouwd “als de ziekte of aandoening die het lijden veroorzaakt niet te genezen is en het ook niet mogelijk is om de symptomen zodanig te verzachten dat daardoor de ondraaglijkheid verdwijnt [...] De uitzichtloosheid wordt door de arts vastgesteld op basis van de gestelde diagnose en prognose.” Wat wordt hier precies gezegd? De termen ‘diagnose’ en ‘prognose’ zijn ziektegerelateerd. Als uitzichtloosheid beoordeeld wordt in termen van diagnose en prognose van de ziekte, dan moet er in het citaat van de RTE niet gesproken worden van uitzichtloosheid van *lijden* (zoals nu wel het geval is) maar van uitzichtloosheid van *ziekte*. Lijden valt, zoals ik in deze scriptie meermaals betoog, niet samen met het hebben van (symptomen van) een ziekte, maar met de *persoonlijke ervaring* van het hebben van (symptomen van) een ziekte. De beoordeling van uitzichtloosheid van lijden zal in deze visie dus ook aandacht moeten hebben voor de persoonlijke ervaring en niet slechts geschieden op basis van diagnose en prognose (laatstgenoemde is ook het standpunt van de NVvP, in de volgende paragraaf weergegeven). Hiermee wordt het minder vanzelfsprekend dat de uitzichtloosheid in medisch opzicht “redelijk objectief vast te stellen” is.

Vervolgens meldt de RTE over de notie van ondraaglijkheid dat het een persoonsgebonden, of “een meer aan de persoon gebonden begrip” is.<sup>69</sup> Deze benadering van lijden lijkt elementen te bevatten van het concept van lijden van Cassell (pagina 27) waarbij lijden het fysieke ontstijgt. Wat de ene patiënt nog als draaglijk ervaart kan voor een andere

<sup>68</sup> Zie Regionale toetsingscommissies euthanasie, “Zorgvuldigheidseisen,” <http://www.euthanasiecommissie.nl/zorgvuldigheidseisen/> (geraadpleegd 4 maart 2015).

<sup>69</sup> Regionale toetsingscommissies euthanasie, “Jaarverslag 2008,” <http://www.rijksoverheid.nl/bestanden/documenten-en-publicaties/rapporten/2009/04/22/regionale-toetsingscommissies-euthanasie-jaarverslag-2008/pg-2928311b.pdf> (geraadpleegd 4 maart 2015).

patiënt ondraaglijk zijn.<sup>70</sup> “De ondraaglijkheid van het lijden wordt bepaald door de actuele situatie, het toekomstperspectief, de fysieke en psychische draagkracht en de persoonlijkheid van de patiënt.” Patiënten noemen in verband met ondraaglijkheid vaak lichamelijke symptomen en ervaringen van uitputting, verlies van waardigheid en afhankelijkheid.<sup>71</sup> Een toetsing van ondraaglijkheid van lijden is dat het voor de arts invoelbaar moet zijn. Ik zal later kort ingaan op de notie van subjectiviteit, ook in relatie met invoelbaarheid.

### *Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie over lijden*

De NVvP stelt in haar *Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding* dat er van de vele psychiatrische patiënten die ernstig en langdurig lijden slechts weinigen zijn die tot de conclusie komen dat zij de dood verkiezen boven het leven.<sup>72</sup> Ze pleit voor voorzichtigheid en interpreteert een euthanasieverzoek primair als een vraag om levenshulp, een “nee, tenzij” in plaats van een aan kracht winnende houding van “ja, tenzij.”<sup>73</sup>

De NVvP vermeldt eveneens de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak Brongersma, over ‘klaar zijn met leven’ als criterium. De arts zou in zo een geval niet vanuit zijn deskundigheid (namelijk een medische) kunnen oordelen over de ernst van dergelijk lijden. Tevens is de NVvP van mening dat “het criterium van het ondraaglijke lijden, hoe subjectief ook, maakt dat er sprake moet zijn van objectiveerbare ernstige symptomen, functiestoornissen en pathologische gedragingen.”<sup>74</sup> Hiermee voegt de NVvP uiterlijke kenmerken, eerder geduid als oorzaak van lijden maar losgekoppeld van noodzakelijk voorkomen en intensiteit ervan, uitdrukkelijk toe aan de inhoud van ondraaglijk lijden.

Tegelijkertijd blijft lijden “altijd” subjectief en nooit volledig invoelbaar.<sup>75</sup> Enige mate van invoelbaarheid kan wel bereikt worden door “kennis over de persoonlijkheid, biografie en psychiatrische voorgeschiedenis” mee te laten wegen.<sup>76</sup> Draaglast en draagkracht wordt als begrippenpaar geïntroduceerd om een afweging betreffende de ondraaglijkheid van lijden te vergemakkelijken. De NVvP zet hier een mengvorm neer van lijden als een sterk medisch

---

<sup>70</sup> Dat de RTE elementen van lijden volgens Cassell overneemt is tevens een punt dat gemaakt wordt in Donald Van Tol e.a., “Empathy and the application of the ‘unbearable suffering’ criterion in Dutch euthanasia practice,” in *Health Policy* 105 (2012), 297.

<sup>71</sup> Regionale toetsingscommissies euthanasie, “Jaarverslag 2008.”

<sup>72</sup> Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, *Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis* (Utrecht, de Tijdstroom, 2009), 14.

<sup>73</sup> Ibid., 12.

<sup>74</sup> Ibid., 22.

<sup>75</sup> Ibid., 34.

<sup>76</sup> Ibid., 34.

ingegeven begrip in combinatie met subjectieve beleving die nooit geheel kenbaar is.<sup>77</sup>

Over uitzichtloosheid zegt de NVvP dat onbehandelbaarheid praktisch niet bestaat in de psychiatrie en derhalve uitzichtloosheid vooral gezien moet worden in de ervaring ervan: “Het geheel van waarden, normen en levensdoelen van de patiënt” moet daarom als uitgangspunt genomen worden.<sup>78</sup> Bovendien kan van uitzichtloosheid pas sprake zijn als er biologische, psychotherapeutische en psychosociale interventies zijn uitgevoerd.

Een concept van lijden volgens de RTE, de rechtbank en de NVvP bestaat uit een mengeling van medische oorzaak, pathologische gedragingen, functiestoornissen en ernstige symptomen. Kort gezegd lijkt lijden te bestaan uit een biomedisch concept waarin ziekte centraal staat enerzijds en een inherent subjectief concept waarin persoon zijn, ervaring en subjectiviteit centraal staan anderzijds. In de volgende paragraaf zal ik een concept van lijden bespreken dat deze elementen probeert te integreren.

#### *Cassell over lijden*

In de jaren '90 is er een boek verschenen van Eric Cassell dat specifiek handelt over de aard van lijden bij ziekte, getiteld *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. In de uiteenzetting van wat lijden is, baseer ik mij op hoofdstuk 3 en 4.<sup>79</sup> De vraag ontstaat uit ervaringen met de klinische en wetenschappelijke geneeskunde, waarin de vraag naar lijden niet of nauwelijks gesteld wordt. Ziekte is weliswaar geïmpliceerd in het ontstaan van lijden, maar ziekte is volgens de medische wetenschap een biologische aangelegenheid. Het lichaam is ziek en heeft behandeling nodig, de patiënt ondergaat deze behandeling. Als de ziekte genezen wordt, dat wil zeggen als het lichaam vrij is van disfunctionele elementen of processen die (potentieel) schadelijk zijn voor het voortbestaan van dit lichaam, dan is de patiënt weer gezond.<sup>80</sup> Ondanks dat Cassell stelt dat fysieke pijn een groot aandeel heeft in de

---

<sup>77</sup> Ik denk dat de NVvP hier te weinig recht doet aan empathische vaardigheden, kennis van biografie, psychologie, persoonlijkheid, biologie, omgeving etcetera die mens en wetenschap aanwenden om elkaar te begrijpen en aan te voelen. Ik zal hier in de paragraaf over subjectiviteit van lijden verder op ingaan.

<sup>78</sup> Ibid., 36.

<sup>79</sup> Eric Cassell, *The Nature of Suffering and the goals of medicine* (Oxford, NY: Oxford University Press, 1991), 30-65.

<sup>80</sup> Hier impliceer ik dat er bij een ziekte alleen sprake is van een disfunctie in het lichaam of een proces dat potentieel schadelijk is voor het voortbestaan van het lichaam, m.a.w. ziekte is een bedreiging van de gezondheid van het lichaam, waarbij gezondheid optimaal functioneren betekent. Ik gebruik deze formulering omdat dit lijkt op een definitie van ziekte die Cassell gebruikt voor zijn karakterisering van geneeskunde. Een geneeskunde die zich bezighoudt met behandeling van een lichaam volgens een biomedisch model, hanteert een zogenaamd waardenvrije, theoretische notie van ziekte, opgebouwd in termen van (biologische) functie, normaalverdelingen en standaardafwijkingen. Zie voor een standaardvisie van ziekte als waardenvrije,

veroorzaking van lijden, conceptualiseert hij lijden als een dreigende vernietiging van persoon zijn. Hiervoor moet het traditioneel dichotome model van lichaam en geest opgegeven worden.

Dat geneeskunde zich concentreert op het lichaam is volgens Cassell resultaat van medisch dualisme, een scheiding tussen lichaam en geest. Hij schetst het medisch-dualistische model als volgt: dualisme maakt een onderscheid tussen materie en geest (*mind*). Lichaam is materie, het domein van de arts en de wetenschap. Geest is niet te identificeren in objectieve termen en daardoor geen onderzoeksdomëin van de (medische) wetenschap. Als persoon gelijkgesteld wordt aan geest, dan is persoon geen onderzoeksgebied voor de (medische) wetenschap en dus ook niet *echt*. Cassell stelt dat er geen sprake kan zijn van begrip van lijden zolang de medische wetenschap dit dualisme blijft accepteren. Wat er dus moet gebeuren is dat persoon uit het domein van geest gehaald moet worden. Dit doet Cassell door te stellen dat persoon in de moderne westerse wereld weliswaar gelijkgesteld wordt aan het zelf, maar dat zelf slechts een onderdeel is van persoon.<sup>81</sup> Een persoon heeft een verleden, toekomst, levenservaringen (ervaringen rondom ziekte als achtergrond voor de huidige ziekte), familie, culturele achtergrond, rollen, bestaat uit anderen in relatie tot het zelf, staat in relatie met zichzelf, is een politiek wezen, een actor, onwetend ten opzichte van gebeurtenissen die hij ondergaat, heeft gewoontes, een lichaam, geheimen en een transcendente dimensie.<sup>82</sup> Als er in één van deze gebieden iets mis gaat, dan kan lijden een gevolg zijn, aldus Cassell. Dit concept van lijden is erg algemeen, het rept niet over de *ernst* van de beschadiging. Iedere beschadiging van een element van persoon zijn is potentieel een oorzaak van lijden.

Een persoon is dus degene die lijdt, niet (alleen) een lichaam. Cassell geeft een topologie van persoon als een verzameling van omstandigheden, sociale functies en gedragskenmerken, waarvan hij zelf zegt dat deze topologie incompleet is. Bovendien stelt Cassell dat personen niet te reduceren zijn tot hun onderdelen en dat een indeling in onderdelen slechts dient om de complexiteit van personen en de vele mogelijke oorzaken van lijden te illustreren.

---

biologisch-wetenschappelijke notie Christopher Boorse, "Health as a theoretical concept," *Philosophy of Science* 44:4 (1977), 542-573.

<sup>81</sup> Het wordt niet duidelijk wat Cassell dan precies met zelf als onderdeel van persoon bedoelt. Het lijkt erop dat zelf verwijst naar het ideaal van liberaal individualisme: een zelfstandige identiteit die niet gehinderd wordt door externe beperkingen. Persoon is volgens Cassell meer relationeel gedefinieerd.

<sup>82</sup> Eric Cassell, *The nature of suffering*, 37-43.

Ik wil Cassell's betoog voor een opheffing van dualistische denkkaders aanvullen. Enerzijds stelt hij dat dualisme overwonnen moet worden, anderzijds zegt hij dat een persoon een lichaam heeft: "Every person has a body. The relation with one's body may vary."<sup>83</sup> Het doorbreken van dualisme ligt niet in het erkennen van een relatie tussen persoon en lichaam, maar in het opheffen van de distinctie. Ook al is dualisme ruimschoots bekritiseerd, spreken van een zelf, een ik, een persoon die een lichaam heeft dat zich in de wereld bevindt blijft een sterk reïficerende toon behouden.<sup>84</sup> Er is geen *iets* dat een lichaam *heeft*. Het probleem lijkt hier niet zozeer te liggen in wat Cassell bedoelt wanneer hij bijvoorbeeld zegt dat een persoon een lichaam heeft waar *hij* een relatie mee heeft (namelijk dat lichamelijke onderdeel is van persoon-zijn) maar in de woorden die hij gebruikt. Hedendaags vocabulaire is doorspekt met uitingen die subject tegenstellen aan object, innerlijk aan uiterlijk, materie aan geest, bewustzijn aan onbewustzijn. Het overwinnen van een dualistisch kader begint met het beseft dat de gangbare uitingen die een mens in de wereld beschrijven gevuld zijn met dualistische termen. Cassell lijkt dualisme in termen niet te ontstijgen met de stelling dat lijden zowel het domein van het lichamelijke als het domein van het geestelijke raakt. Als we ervan uitgaan dat Cassell werkelijk het dualistisch denken afwijst en zijn taalgebruik een artefact is van een dualistische erfenis in de taal, wat *is* dan nog een persoon? De topologie van lichaam, situatie, sociale elementen, gewoontes, gedrag, handelingen en intenties is een landkaart of ingrediëntenlijst van niet-reduceerbare en dus ook niet in afzondering van elkaar benoembare 'elementen' van een geheel dat mens genoemd wordt. Persoon zijn is mens zijn, voorbij zijn onderverdeling in lichaam en geest.

### *Onderzoek over lijden*

De in de vorige paragraaf besproken conceptualisatie van lijden als dreigende vernietiging van persoon zijn is invloedrijk geweest in het denken over lijden. In de richtlijnen van de RTE en NVvP zijn, zoals gezegd, elementen van Cassell's definitie terug te vinden. Ook in onderzoek wordt Cassell veelvuldig genoemd. Er is echter ruimte voor kritiek. Zo geeft Cassell geen kant-en-klaar bruikbaar concept van lijden voor een transparante, eenduidige methode van beoordeling van lijden. Dreigende vernietiging van persoon zijn (of liever mens zijn, zoals ik in de vorige paragraaf betoog) en schade aan een element daarvan zijn zo breed toepasbaar dat iedere disruptie van een dimensie lijden kan betekenen.

---

<sup>83</sup> Ibid., 42.

<sup>84</sup> Er wordt naar persoon verwezen wordt met 'die' en naar lichaam met 'dat.' De suggestie is dat het lichaam slechts een ding is en persoon de plek waar het mens-zijn 'gebeurt.'

Tekenend voor het begrip lijden en het gebruik ervan in praktijk van recht, zorg en toetsing, is een onderzoek naar de begripsdefinitie van lijden door de European Oncology Nursing Society.<sup>85</sup> Vanuit de constatering dat het rechts- en toetsingssysteem met betrekking tot euthanasie veelvuldig spreekt over het criterium van ondraaglijk lijden maar geen definitie van het begrip geeft is er een onderzoek gedaan naar opvattingen over de inhoud van het begrip 'ondraaglijk lijden,' zowel bij beroepsbeoefenaren als bij leken. Op de vraag naar wat ondraaglijk lijden volgens hen a) voor de persoon zelf en b) voor een terminaal zieke patiënt zou betekenen werd op beide vragen zeer verschillend geantwoord (zowel binnen als tussen proefpersonen en tussen leken en beroepsbeoefenaren). Van tergende pijn tot eenzaamheid, van angst tot kunstmatig in leven gehouden worden, van (negatieve) persoonsverandering tot een totale overheersing van lijden zonder ruimte voor andere gedachten, gevoelens of ervaringen. Eén van de conclusies is dat de (sleutel)functie van het vooralsnog ongedefinieerde begrip 'ondraaglijk lijden' in wet- en regelgeving met betrekking tot euthanasie problematisch is.

In een studie naar de praktijk van het criterium van ondraaglijk lijden in Nederland wordt over de eis van invoelbaarheid van lijden door artsen gezegd dat de RTE invoelbaarheid (van lijden van patiënt door de arts) bedoelen als cognitieve invoelbaarheid, het vermogen van de arts om zich te verplaatsen in de situatie van de ander als ware hij die ander (dus niet *zichzelf* in de situatie van de ander plaatsen).<sup>86</sup> Dit blijkt lang niet altijd de enige vorm van verplaatsing in de ander te zijn die door artsen gehanteerd wordt. Ook *zichzelf* in de situatie van de ander plaatsen komt voor. Persoonlijke normen klinken dan door in zijn of haar beoordeling van het lijden als afdoende om het criterium voor euthanasie te vervullen. Dit is niet vreemd, zich inleven in een persoon als ware hij de ander is slechts zeer ten dele mogelijk. De ander is namelijk een persoon met een specifieke constitutie, resultaat van een unieke biologische opmaak en een leven vol ervaringen die hem of haar maken tot wie hij of zij is. Bovendien zijn artsen in hun identiteit beïnvloed door hun ervaringen, zoals een studie geneeskunde, waar het lichaam centraal staat. Dit is een mogelijke verklaring van de bevindingen van onderzoek: Patiënten leggen meer nadruk op psychosociaal lijden

---

<sup>85</sup> Merk op dat het, voor zover ik na kan gaan, geen publicatie in een peer-reviewed wetenschappelijk tijdschrift betreft. Jaap Gootjes e.a., "Unbearable Suffering: Defining a concept with undefined parameters," *EONS Newsletter Autumn 2010*.

<http://www.cancernurse.eu/documents/newsletter/2010autumn/EONSNewsletter2010AutumnPage28.pdf> (geraadpleegd 4 maart 2015)

<sup>86</sup> Donald van Tol e.a., "Empathy and the application of the 'unbearable suffering' criterion in Dutch euthanasia practice," *Health policy* 105:2 (2012), 297-298.

(afhankelijkheid, verlies van mogelijkheden) waar artsen vaker fysiek lijden benadrukken.<sup>87</sup> Over de beoordeling van intensiteit van lijden bestaat veel variatie tussen artsen onderling en tussen artsen en commissies.<sup>88</sup> Kortom: er is geen eenduidige definitie van lijden, behalve dat persoonlijke componenten een grote rol spelen.<sup>89</sup>

Deze conclusie lijkt te impliceren dat lijden niet gebruikt kan worden als een stabiel, meetbaar concept: als grond voor een transparante, eenduidige euthanasieprocedure. Als lijden zeer veel verschillende dingen kan betekenen, waarbij lijden is wat de persoon in kwestie zegt dat het is, dan kan de beoordelaar weinig anders doen dan de persoon op zijn woord geloven. Invoelbaarheid, bedoeld als verificatiemethode, wordt verschillend opgevat en toegepast, waarbij het nog maar de vraag is of de manier die beoogd wordt (cognitieve invoelbaarheid) een accurate methode is om het lijden van de ander te beoordelen.

### *Een definitie van lijden*

Er zijn auteurs die de grote variatie in het concept 'lijden' aangrijpen voor het opstellen van een definitie van lijden. In Anderson (2014) wordt lijden in verband gebracht met kwaliteit van leven.<sup>90</sup> Lijden heeft, of liever *is*, namelijk altijd een negatieve invloed op kwaliteit van leven. Het is goed voor te stellen hoe kwaliteit van leven een subjectieve notie is, de invulling van een goed leven verschilt sterk tussen personen. De één vindt vrienden belangrijker, de ander een carrière, iemand anders vindt fysieke gezondheid belangrijk. De perceptie van de eigen kwaliteit van leven verschilt dan van de perceptie van de kwaliteit van leven van een ander. Lijden van de een is dan anders dan van de ander. Zaken die over het algemeen niet als bevorderlijk voor de kwaliteit van leven worden beschouwd, worden dan ook over het algemeen gerekend tot oorzaken van lijden. Pijn, verwaarlozing, eenzaamheid, fysieke degeneratie, angst, depressie etcetera hebben dus een gemene deler: een negatieve invloed op de kwaliteit van leven. Psychisch lijden is een deelverzameling van negatieve invloeden op

---

<sup>87</sup> Roeline Pasman e.a., "Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians," in *BMJ* 339 (2009), 4; Donald van Tol et al., "Judgment of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners," *Health policy* 97:2 (2010), 166-172; Hilde Buiting e.a., "Reporting of euthanasia and physician-assisted suicide in the Netherlands: descriptive study," *BMC medical ethics* 10:18 (2009).

<sup>88</sup> Judith Rietjens e.a., "Judgement of suffering in the case of a euthanasia request in The Netherlands," *Journal of medical ethics*, 35:8 (2009), 507.

<sup>89</sup> Dit wordt opgemerkt in al het geciteerde onderzoek. Dit punt komt expliciet naar voren in Marianne Dees e.a., "Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review," *Psycho-Oncology* 19:4 (2010), 339-352; Marianne Dees e.a., "Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying," *Journal of medical ethics* 37:12 (2011), 727-734.

<sup>90</sup> Zowel conceptueel als empirisch.



kwaliteit van leven en staat voor cognitief en emotioneel trauma (angst, depressie, verdriet en/of existentieel leed), grotendeels onafhankelijk van fysiek (gerelateerd) lijden.<sup>91</sup>

Henri Wijsbek (2014) beschrijft lijden als een cognitief verschijnsel. Een vrouw die bevalt ondergaat hevige pijnen maar lijdt hier vaak niet onder (“nog even volhouden en de gelukkigste dag van hun leven breekt aan”). Het is goed mogelijk dat de man die bij de bevalling aanwezig is denkt dat zijn vrouw doodgaat of dat het kind iets overkomt, waarvan we zouden zeggen dat de man aan het lijden is. Lijden hangt dus af van betekenis. En betekenis is afhankelijk van ‘karakter, biografie, toekomstverwachting en culturele achtergrond, en daardoor ook voor anderen in principe begrijpelijk: betekenis is een sociale categorie.’<sup>92</sup>

Een consequentie van deze nadruk op lijden als (negatieve) cognitieve waardering van gebeurtenissen is dat een herwaardering in positiever termen het lijden zal verminderen. Dit idee ligt ten grondslag aan cognitieve gedragstherapieën, waar men uitgaat van een keten die vanuit gebeurtenissen via gedachten, gevoelens, gedrag bij gevolg uitkomt. Iedere verandering in een component (bijvoorbeeld verandering van inhoud van gedachten) in de keten heeft effect op het gevolg.

Een voorbeeld van een therapie die gebruikt wordt in de behandeling van patiënten met chronische pijnklachten is Acceptance and Commitment Therapy (ACT), waarin de nadruk niet zozeer ligt op het veranderen van gedachtes en gevoelens teneinde veranderingen in gedrag te bewerkstelligen (klassieke cognitieve gedragstherapie), maar in het beschouwen van gedachtes en gevoelens zoals ze zijn zonder te proberen ze te veranderen, zodat er ruimte ontstaat voor handelen volgens levensdoelen. Concreet betekent het dat ACT als behandeling bij chronische pijn inhoudt dat de pijn zelf niet aangepakt wordt. Pijn doet zeer, maar het gevecht tegen pijn zorgt voor lijden.<sup>93</sup>

Met Anderson en Wijsbek blijkt dus dat, hoewel er veel verschillende opvattingen van lijden bestaan, deze variatie niet volledig willekeurig lijkt. Lijden is niet per se wat de persoon zegt dat het is. De verschillende uitingsvormen kunnen in algemener termen gevat worden. Voorbeelden van zulke algemene termen zijn dat lijden een negatieve cognitieve waardering is (van een ‘iets’) en een negatieve invloed heeft of is op de kwaliteit van leven. Er zijn

---

<sup>91</sup> Ron Anderson, *Human Suffering and Quality of Life* (Houten: Springer, 2014), 34.

<sup>92</sup> Henri Wijsbek, “Pijn en lijden,” in *Komt een filosoof bij de dokter*, eds. Maartje Schermer, Marianne Boenink & Gerben Meynen (Amsterdam: Boom, 2013), 28.

<sup>93</sup> Frédéric Dionne e.a., “[Acceptance and commitment therapy in the treatment of chronic pain],” *Sante mentale au Quebec* 38:2 (2013), 131-152.

therapieën zoals ACT die van deze principes uitgaan en proberen om de strijd tegen gevoelens en gedachten te staken, omdat deze strijd bijvoorbeeld de pijn tot lijden maakt.

Ik wil hier overigens waarschuwen voor de conclusie dat lijden slechts een gevolg is van het negatief evalueren van omstandigheden en bijgevolg kan worden opgelost door simpelweg minder negatief te denken. Lijden blijft een concept waarin zeer veel factoren vervat zijn, zoals pijn, ziekte, persoonlijkheid, sociale omstandigheden, biologische opmaak, psychische opmaak, economische factoren, traumatische gebeurtenissen etcetera. Bovendien is het zeker niet zo dat iedere gedachte-inhoud naar eigen voorkeur veranderd kan worden en iedere persoon hier zonder meer toe in staat is.

### *Subjectiviteit van lijden*

Voor een zo volledig mogelijke analyse van lijden (en voor de overgang naar hoofdstuk VI) is het belangrijk stil te staan bij de vraag hoe we kunnen weten of iemand lijdt. Als invoelbaarheid geen betrouwbare methode is en lijden een verzamelnaam voor een groot aantal verhoudingen ten opzichte van gebeurtenissen en omstandigheden, hoe kan men weten of en hoe intens een ander lijdt, anders dan het stellen van de vraag en het voor lief nemen van het antwoord van de betrokkene zelf? Een algemene definitie van lijden is een dreigende vernietiging van persoon-zijn waarbij elementen van de mens beschadigd worden. Wijsbek benadrukt de cognitieve component en Anderson verbindt het concept met kwaliteit van leven. De beschadiging bestaat uit cognitieve en emotionele elementen (angst, /depressie, verdriet, existentieel leed etc.) in de interpretatie van interne en externe gewaarwordingen zoals pijn, ziekte, gebeurtenissen etcetera. Als de schade groot genoeg is, dan lijdt de persoon.<sup>94</sup> De uiterlijke gedragingen die samengaan met deze schade geven geen zicht op de ernst van de beschadiging, zodoende is de enige manier om te weten of iemand lijdt het stellen van de vraag naar lijden bij de persoon.<sup>95</sup>

Wat betekent subjectief in deze context? Subjectiviteit van ervaringen kan twee verschillende betekenissen hebben: 1.) Ervaringen die veroorzaakt worden door symptomen kunnen in letterlijke zin alleen ervaren worden door de persoon in kwestie. 2) De betekenis die de persoon toekent aan deze ervaringen (en daarmee de mate waarin de ervaring invloed heeft op de intensiteit van lijden) is afhankelijk van de specifieke opmaak van de persoon (in

---

<sup>94</sup> Eric Cassell, *The nature of suffering*, 44.

<sup>95</sup> *Ibid.*, 44.

al zijn facetten) en daarmee alleen te begrijpen vanuit het perspectief van de persoon zelf.<sup>96</sup> Het is, en hier verwijst ik terug naar het hoofdstuk waarin ik dualisme in vocabulaire aankaatte (bladzijde 28), in onze taal en ons denken gebruikelijk om te stellen dat onze eigen ervaring op een manier ontoegankelijk is voor buitenstaanders, een ‘binnen’ ontoegankelijk voor ‘buiten.’ Een veelvoorkomende zin in dramaserieën en –films is “You don’t know what it’s like!” een bron van ontredding en hoogoplopende emoties bij de tegenspeler. Wij als kijker zien echter in waarom het personage dat zich beroept op subjectiviteit van ervaringen dit doet, want wij hebben kennis van haar achtergrond, kunnen zijn/haar perspectief innemen en, ook belangrijk, zien dat de tegenspeler hiertoe niet in staat is. “Je weet niet hoe het is” is daarmee niet een beroep op subjectiviteit van ervaringen maar een uitroep die veeleer stelt dat de persoon niet of verkeerd begrepen wordt. Wij kunnen de gevoelens van beide personages kennen en meevoelen omdat we bekend zijn met de (on)vermogens, levens en situatie van beide partijen. Met genoeg kennis van en invoeling met de (situatie van) de ander is het mogelijk –net als voor de kijker van de dramaserie– om het perspectief van de ander te delen.

Er zijn voorstellen voor meetinstrumenten van lijden die lichamelijke en persoonlijke dimensies van lijden trachten te integreren.<sup>97</sup> Factoren als pijnklachten, verlies van functies, verlies van waardigheid en ontlustering staan hierin naast elkaar. Een goede meting van andermans lijden hangt volgens een auteur van een dergelijk meetinstrument af van een hechte, wederkerige arts-patiënt relatie.<sup>98</sup> Deze relatie is gebouwd op kennis van de ander, empathische vermogens, begrip en delen van het perspectief van de ander, niet uitsluitend op het stellen van vragen. Dit punt is bijna triviaal als we beschouwen wat persoon zijn is: Een verzameling van biopsychosociale factoren, geen van allen principieel onkenbaar.<sup>99</sup> Ik volg de redenering dat er geen *principieel* onkenbare elementen vervat zijn in het begrip ‘lijden’.

### *Overgang naar uitgangspunten die beter aansluiten bij de praktijk*

---

<sup>96</sup> Henri Wijsbek, “The Subjectivity of Suffering and the Normativity of Unbearableness,” in *Physician-Assisted Death in Perspective, Assessing the Dutch Experience*, eds. Stuart Youngner, Gerrit Kimsma (Cambridge, VS: Cambridge University Press, 2012), 319-332.

<sup>97</sup> Gerrit Kimsma, “Het lijden beoordeeld,” *Medisch Contact* 49 (2000), 1757-1759; Gerrit Kimsma, “Assessment of Unbearable and Hopeless Suffering in Evaluating a Request to End Life,” in *Physician-Assisted Death in Perspective: Assessing the Dutch Experience*, eds. Stuart Youngner, Gerrit Kimsma (Cambridge, VS: Cambridge University Press, 2012), 333-348; Ezekiel Emanuel en Linda Emanuel, “The promise of a good death,” *The Lancet* 351 (1998), 21-25; Eric Cassell, “Diagnosing Suffering: A Perspective,” *Annals of Internal Medicine* 131:7, 531-534. Ik noem in de tekst het werk van Kimsma omdat dit expliciet gaat over de Nederlandse praktijk.

<sup>98</sup> Gerrit Kimsma, “Assessment of Unbearable and Hopeless Suffering,” 333.

<sup>99</sup> Ik gebruik biopsychosociaal als samenvattende term voor eerder besproken elementen van persoon zijn (mens zijn).

Hoewel lijden dus niet principieel subjectief, onkenbaar of oninvoelbaar is, ben ik desondanks van mening dat lijden (en de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid daarvan) geen doorslaggevend criterium kan zijn voor de beoordeling van een (verzoek om) euthanasie. Lijden is niet de enige factor van belang in een euthanasiewens, geen absolute meetlat waarlangs iedere euthanasiewens gelegd kan worden. Een dergelijke toets zou in het licht van complexiteit van de werkelijkheid, de veelheid aan casus en de beschouwing van iedere euthanasiewens als een uniek, individueel vraagstuk, met scepsis benaderd moeten worden. Bovendien is het lijdenscriterium nu nog gelieerd aan een onhoudbaar (reïficerend) ziektebegrip van psychische problematiek. Een onderscheid tussen lijden met medische grond als valide reden voor euthanasie en lijden zonder dergelijke grond als invalide reden suggereert verschillende soorten lijden met een hiërarchische ordening, waarbij lijden zonder lichamelijke oorzaak minder hoog staat op de ladder, niet tot de competentie van de arts kan worden gerekend en bovendien als ervaring kwalitatief zou verschillen van lijden met lichamelijke oorzaak.<sup>100</sup> Deze redenering is niet plausibel omdat lijden *altijd* interpretatief is. Een lichamelijke aandoening is één van de mogelijke factoren bij een interpretatie van ‘iets’ als lijden. Belangrijk in het concept van lijden lijkt de negatieve invloed op kwaliteit van leven, cognitieve evaluatie van een situatie, niet in de laatste plaats omdat deze conceptualisatie veel beter om kan gaan met de variatie in opvattingen van wat lijden is. Moet het lijdenscriterium dan simpelweg worden vervangen? Nee. Lijden moet alleen zijn prominente plaats als criterium in het euthanasieproces verliezen. Niet het concept van lijden is problematisch, al is de nadruk op somatisch-medisch gerelateerd lijden te groot, maar het is veeleer ongeschikt als criterium voor euthanasie. In deze scriptie betoog ik op conceptuele gronden dat mensen met psychiatrische problemen die euthanasie aanvragen niet passen binnen het somatisch-geneeskundig model.<sup>101</sup> De wet maakt geen onderscheid tussen somatiek en psychiatrie in de context van zorgvuldigheidseisen bij euthanasie. Dit onderscheid is wel te maken, en dus is er ook een aanvulling in benadering nodig.

Behalve een aantal negatieve claims heb ik in deze scriptie in ieder geval een tweetal positieve claims gemaakt: 1) psychiatrische problematiek is verweven met de persoon in al zijn facetten: zijn biografie, ervaringen, biologische opmaak etcetera. 2) Invoelbaarheid is

---

<sup>100</sup> Fred Hamburg spreekt in zijn proefschrift in ietwat versluisende termen van het einde van “een onverdeelde bewustzijnservaring” en een ervaring van lijden opgesplitst in “medische- en niet-medische arealen,” in Fred Hamburg, *Een computermodeel voor het ondersteunen van euthanasiebeslissingen* (Apeldoorn: Maklu, 2005), 17.

<sup>101</sup> Althans, niet één op één. Natuurlijk is het mogelijk dat aspecten van psychiatrische problemen overeenkomen met aspecten van somatische problemen en dat dientengevolge delen van de benadering overeen kunnen komen.

mogelijk door begrip te krijgen voor de situatie van de ander, het perspectief van de ander te delen. Op basis van deze twee elementen stel ik een aanvulling van de euthanasieprocedure voor die meer recht doet aan de, grof gezegd, *persoonlijke* aspecten van psychiatrie, euthanasie en de mensen die erbij betrokken zijn.

## VI. Een kritische aanvulling op het huidige euthanasieproces

In het laatste deel van deze scriptie pleit ik voor een aanvulling van de criteria in de vorm van een sterke nadruk op de complexiteit van de werkelijkheid rond een euthanasieverzoek en de individuele beschouwing van de casus. Invoelbaarheid moet niet gericht zijn op invoelbaarheid van lijden, maar op invoelbaarheid van de ander als mens. Begrijpt de hulpverlener de hulpvrager en vice versa is de primaire voorwaarde voor euthanasie. Ik pleit dan ook voor een euthanasieprocedure die niet slechts uitgaat van criteria die meetbaar zijn en wanneer vervuld een bepaalde uitkomst impliceren, maar voor een open discussie met de persoon die een verzoek om hulp uit. In de huidige situatie is het uiteindelijk altijd zo dat de arts bepaalt. De arts is de rechter in zijn oordeel over de levenswaardigheid van de patiënt. De RTE is de rechter in zijn oordeel over de werkwijze van de arts. En de rechtbank is de ultieme rechter over alle drie. Euthanasie is daarmee een praktijk gegrond in termen van rechten en plichten, in een regelethiek.<sup>102</sup> Een illustratie van deze kwestie is te vinden in een recent artikel in *De Groene Amsterdammer*. Hierin wordt door een huisarts zorg uitgesproken over “de standaardisering van euthanasie. Als de norm wordt dat men bij bepaalde aandoeningen recht heeft op euthanasie, verwordt de arts tot een soort instrument. Ze wil daarom meer aandacht voor de menselijke dilemma’s in haar beroep [...] Het tot méér maken dan een soort juridisch kader. Het is mensenwerk.”<sup>103</sup>

Ik denk dat een open omgeving met ruimte voor menselijke dilemma’s en meer afstand van euthanasie als een praktijk van rechten en plichten te vinden is in hermeneutische, discours- en zorgethiek, voorbeelden van wat Guy Widdershoven in *Ethiek in de kliniek* “alternatieve benaderingen” noemt. De grond waarop ik langdurige discussie met betrekking van alle belanghebbende partijen voorstel als proces naar een euthanasie (met name voor zogenoemde psychiatrische patiënten) is dat een verzoek om euthanasie geen medische vraag is van een patiënt aan een arts, maar van een hulpvraag gesteld door een mens gericht aan een

---

<sup>102</sup> Formulering ontleend aan Widdershoven over de invloed van het principe van negatieve vrijheid en het denken in rechtsregels op de praktijk van zorgverlening. Guy Widdershoven, *Ethiek in de kliniek: Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek* (Amsterdam: Boom, 2000), 135.

<sup>103</sup> Anna van Dijk, “Poortwachter tot de dood,” *De Groene Amsterdammer* (oktober 2014) <https://www.groene.nl/artikel/poortwachter-tot-de-dood> (geraadpleegd 4 maart 2015)

mens. Ik zal geen volledig voorstel voor een herziening van het proces van euthanasie van vraag tot beoordeling geven, maar elementen uit de genoemde stromingen en theorie benoemen om een idee te geven van een andere manier van denken over het onderwerp in een ander kader dan uitsluitend een medisch kader. De stelling die richting geeft aan deze aanvullingen luidt: het conceptualiseren van een euthanasieprocedure als proces waarin een vraag beoordeeld wordt op een aantal van hogerhand komende punten die verwoordt zijn in een wet of richtlijn als criteria is bij uitstek geen concept waarin vanzelfsprekend ruimte is voor discussie, toelichten van standpunten, opvattingen, denkbeelden en uiten van gevoelens. Een dergelijke procedure staat een open omgeving waarin samen gezocht wordt naar een oplossing voor een probleem in de weg.

*Zorgethiek, hermeneutiek, discoursethiek: een korte omschrijving*

Ik heb hierboven de alternatieve ethische benaderingen benoemd. Voordat ik een positie inneem zal ik een korte algemene omschrijving van de begrippen zorgethiek, discoursethiek en hermeneutiek geven.<sup>104</sup> Zorgethiek is een antwoord op de sterk door autonomie gedreven ethiek van rechten en plichten. Een autonome patiënt die zich met een hulpvraag tot de arts wendt gaat een contract aan met deze arts die vanuit zijn professionaliteit aandacht heeft voor de zieke. De autonome patiënt bezoekt de arts omdat deze de kennis en kunde bezit die noodzakelijk is om de klacht te verhelpen. De arts adviseert en repareert. De ongeneeslijk zieke patiënt, die kwetsbaar en zeer afhankelijk wordt van anderen om zich heen, past niet in het beeld van de mondige zorgconsument. Zorg wordt in de zorgethiek niet geconceptualiseerd als kennis- en informatieoverdracht, niet als product, maar als een fundamentele menselijke conditie. Een uitgangspunt van zorgethiek is dat de mens relationeel gedefinieerd is, altijd ingebed in zijn verhouding tot anderen. De grenzen van het rechtendiscours worden benoemd, bijvoorbeeld dat “belangrijke maatschappelijke praktijken, zoals opvoeding, onderwijs en zorgverlening, niet primair gedragen worden door een oriëntatie op rechten en plichten.”<sup>105</sup> Een mens verleent zorg aan een ander uit betrokkenheid, uit zorg voor de ander, niet vanuit een contractuele verhouding tussen zorgaanbieder en zorgconsument.

Hermeneutische- en discoursethiek benadrukken het belang van dialoog. Hermeneutische ethiek richt zich op het verhelleren van vooroordelen, impliciete aannames of producten van vorming (bv. alle eerder besproken factoren die invloed hebben op de

<sup>104</sup> Hierbij maak ik gebruik van Guy Widdershoven, *Ethiek in de kliniek*, hoofdstukken 4, 5 en 6.

<sup>105</sup> Guy Widdershoven, *Ethiek in de kliniek*, 138.

vorming van een persoon). De koers die uitgezet wordt vanuit deze set van vooroordelen maakt positionering in het leven mogelijk, maar verduistert tegelijkertijd. Een oordeel geeft richting, maar sluit ook richtingen uit. In een ethische discussie is de taak van betrokkenen om deze vooroordelen te expliciteren. In deze (wederzijdse) zoektocht is ruimte voor het bevragen en ter discussie stellen van denkbeelden met als doel om tot een gemeenschappelijk perspectief te komen. “Ethiek is [...] geen theoretische maar een praktische discipline. Een discipline die haar inzichten baseert op vertrouwdheid met de praktijk en die bereid is te leren van de praktijk. Net als de arts in het deliberatieve model is de ethicus vanuit hermeneutisch perspectief een leraar die beseft dat hij niet alles weet en bereid is te leren van degenen die hij onderwijst.”<sup>106</sup> De kern van de hermeneutische benadering is het belang van de praktijk, de mogelijkheid tot het verkennen van meerdere perspectieven, die aanleiding geven tot een nieuw, rijker gezichtspunt.

Discoursethiek onderschrijft het belang van deze dialoog, alle belanghebbende partijen worden betrokken bij ethische besluitvorming. Een voorbeeld van een uitwerking van discoursethiek die Widdershoven noemt is het werk van Habermas en de term ‘communicatieve handeling,’ “het onderhandelen over de definitie van de situatie tegen de achtergrond van een gedeelde leefwereld.”<sup>107</sup> De communicatieve handeling bestaat uit drie elementen: waarheid (geldigheid van feitelijke uitspraken), juistheid (normatieve geldigheid van uitspraken) en waarachtigheid (oprechtheid van intenties van de spreker). Over al deze elementen kan verschillend gedacht worden. Een discoursethische benadering zoekt naar overeenstemming tussen belanghebbenden met betrekking tot deze elementen. Hieraan ten grondslag liggen overigens weer aannames wat betreft procedurele consensus (welke procedure om tot overeenstemming te komen is de juiste) en argumentatieve aanpak (heeft logische argumentatie volgens alle betrokkenen wel motivationele/overtuigende kracht). Ook deze aannames kunnen onderwerp van discussie zijn, al moet er wel een basisovereenkomst bestaan tussen betrokkenen om discussie überhaupt mogelijk te maken (bijvoorbeeld dat discussie een vorm van communicatie is die betrokkenen erkennen als een weg richting een oplossing van een probleem).

Kortom: een discoursethische benadering biedt een discussieplatform, waar open gesproken kan worden zonder dat een type argument op voorhand al zwaarder gewogen wordt.<sup>108</sup> Dit kan in het zorg- of begeleidingsteam (in het geval van een zorgverlenende

---

<sup>106</sup> Ibid., 106.

<sup>107</sup> Ibid., 108.

<sup>108</sup> Ibid., 116.

organisatie) of in een ethische commissie waar een bredere samenstelling van betrokkenen mogelijk is.<sup>109</sup> Hiermee lijkt discoursethiek vooral toepasbaar op niveaus boven de concrete praktijk (de zorgverlener-patiëntrelatie). In de euthanasiepraktijk is er echter geen sprake van zo'n beperking aan de toepasbaarheid van elementen uit bijvoorbeeld een discoursethiek. Juist als euthanasieaanvragen worden gezien als individuele casus waarin een uniek persoon om hulp vraagt, is een discussie op concreet niveau zinvol. In feite wordt het werk van een ethische commissie in zo'n praktijk naar voren gehaald, naar de direct betrokkenen.

*Kernwaarden in de Nederlandse euthanasiepraktijk? Zorg, steun, vertrouwen en kritische dialoog*

Een standpunt dat in de richting gaat van de positie die ik voorsta komt van Guy Widdershoven in een artikel over de rol van autonomie en weldoen in de Nederlandse euthanasiepraktijk. Om deze reden geef ik hier een samenvatting van het artikel.<sup>110</sup> In wat volgt bedoel ik met "elementen uit alternatieve benaderingen" elementen uit de hierboven besproken zorg-, discours- en hermeneutische ethiek.

De gedachte dat het in leven houden van patiënten tegen elke prijs (inhumane omstandigheden) het doel was van de geneeskunde werd al vroeg in het ontstaan van de Nederlandse discussie bevraagd door Van den Berg in *Medische macht en medische ethiek* (1968).<sup>111</sup> Toen euthanasie bespreekbaar en langzaam praktijk werd, won het principe van autonomie (van de patiënt) sterk aan kracht. Dit betekende emancipatie van de patiënt (een stem in zijn eigen behandeling) maar ook de eis van autonomie als noodzakelijke voorwaarde voor euthanasie. De NVVE bijvoorbeeld stelt dat euthanasie voortkomt uit het recht om te (willen) sterven en dat er bovendien niemand anders dan de patiënt zelf in staat is zijn lijden te beoordelen. Autonomie, vrijheid om te kiezen, staat hiermee aan de basis van euthanasie. Widdershoven beschouwt deze conclusie echter als te gehaast. Er valt onderscheid te maken tussen twee soorten vrijheid, positief en negatief.<sup>112</sup> Negatieve vrijheid verwijst naar de afwezigheid van externe beperkingen. Het individu is zelf ultiem verantwoordelijk voor wat hij of zij doet, omdat niemand hem of haar beperkt in zijn of haar acties. In deze visie op vrijheid is het handelen van een niet-beperkt individu in de kern onbevraagbaar. Positieve

---

<sup>109</sup> *ibid.*, 116.

<sup>110</sup> Guy Widdershoven, "Beyond Autonomy and Beneficence: The Moral Basis of Euthanasia in the Netherlands," *Ethical Perspectives* 9:2-3 (2002), 96-102.

<sup>111</sup> Jan Hendrik van den Berg, *Medische macht en medische ethiek* (Nijkerk: Callenbach, 1968), zoals gezien in Guy Widdershoven, "Beyond Autonomy and Beneficence."

<sup>112</sup> Dit onderscheid komt van Isaiah Berlin, "Two Concepts of Liberty," in *Isaiah Berlin, Four Essays on Liberty* (London: Oxford University Press, 1969).



vrijheid verwijst naar het hebben van controle over het eigen leven om fundamentele levensdoelen na te kunnen streven. Als handelingen overduidelijk in strijd zijn met deze elementen van vrijheid, dan bestaat er de mogelijkheid om iemand te helpen anders te handelen, zonder dat er sprake is van onvrijheid. Autonomie wordt in Nederland gezien als meer dan een onvoorwaardelijk recht op zelfbeschikking. Elementen van positieve vrijheid, vrijheid om verantwoordelijke keuzes te maken, komen bijvoorbeeld terug in de eis dat de doodswens duurzaam en weloverwogen moet zijn. Widdershoven concludeert dat de Nederlandse euthanasiepraktijk verder gaat dan een afweging tussen principes van autonomie en weldoen. De arts-patiënt relatie is gebaseerd op afweging en overleg: “The patient is a partner in the process of gradually reaching the decision that euthanasia is the only option left.” Deze arts-patiënt relatie volgt het deliberatieve model van Emmanuel en Emmanuel.<sup>113</sup> Waarden van de patiënt zijn belangrijk, maar staan ook ter discussie. “The patient is supposed to be able to learn to take a responsible stance, helped by the physician as a teacher or friend.”<sup>114</sup> Dit verschilt sterk van het informationele model (autonomie) en het paternalistische model (weldoen), is een voorbeeld van een hermeneutische dialoog en klinkt volgens Widdershoven door in de zorgvuldigheidseis dat de arts en patiënt samen tot de conclusie moeten komen dat er geen andere opties meer beschikbaar zijn. Volgens Widdershoven zijn de noties van vertrouwen, steun en zorg centraal in de Nederlandse euthanasiepraktijk. Dit zijn waarden die te vinden zijn in de zorgethiek. Zo zijn discoursethiek en zorgethiek twee pijlers van een proces van euthanasie waarin arts en patiënt elkaar leren begrijpen en idealiter een gedeelde visie ontwikkelen.

Hoewel ik het eens ben met Widdershoven in hoe een euthanasieproces er uit zou moeten zien, is er kritiek mogelijk op de conclusie dat genoemde waarden centraal staan in de huidige praktijk. Widdershoven stelt dat de noties van zorg, vertrouwen en steun de pijlers zijn van de Nederlandse euthanasiepraktijk. Wellicht is dit in sommige gevallen zo, maar ze zijn niet aanwezig in de formele eisen die gesteld worden aan de Nederlandse praktijk. Het feit dat er duizenden verhalen per jaar verteld kunnen worden op basis van even zoveel casus van euthanasie en er bovendien geen expliciete omschrijving is hoe het proces uitgevoerd moet worden (anders dan in uitkomsten in de vorm van criteria), is genoeg om grote variatie te veronderstellen. Een rondgang langs casus van euthanasie (Chabot in *Zelf Beschikt*,

---

<sup>113</sup> Ezekiel Emanuel en Linda Emanuel, “Four Models of the Physician-Patient Relationship,” *JAMA* 267 (1992), 2221-2226.

<sup>114</sup> Guy Widdershoven, “Beyond Autonomy and Beneficence: The Moral Basis of Euthanasia in the Netherlands,” *Ethical Perspectives* 9:2-3 (2002), 96-102.

artikelen in *Medisch Contact*, uittreksels in *Tweede evaluatie wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* en casus van euthanasie gepubliceerd op de website van de RTE's) geeft de indruk dat er sprake is van grote variatie in de wijze waarop er tot een besluit wordt gekomen. Er wordt gesproken van gestoorde relaties of communicatie in vrijwel alle "moeilijke gevallen": artsen zijn het oneens, begrip bij familieleden voor een euthanasie is afwezig, arts-patiëntcontact is gestoord, etcetera.<sup>115</sup> Er is in deze scriptie geen ruimte om deze casus individueel ter illustratie te bespreken. Bovendien zou een empirisch onderzoek naar de variatie tussen euthanasieprocessen nodig zijn om een harde uitspraak over de Nederlandse euthanasiepraktijk te kunnen doen.<sup>116</sup> Op basis van de stelling dat de werkelijkheid onvoorstelbaar complex is en ieder geval van euthanasie een uniek verhaal, volgt echter dat er vele duizenden verhalen (ongeveer 10.000 verzoeken per jaar) verteld kunnen worden over overwegingen met betrekking tot beslissingen over levensbeëindiging op verzoek. Daarom is het onaannemelijk dat dé euthanasiepraktijk, gebouwd op de pijlers zorg, steun, dialoog en vertrouwen (waar Widdershoven over spreekt) bestaat. In de praktijk gaat het om duizenden artsen en patiënten, die richtlijnen als leidraad hebben die ontworpen zijn volgens een model van principes. De zorgvuldigheidseisen stellen namelijk eisen aan een praktijk. Deze eisen zijn gestoeld op autonomie (vrijwillig, weloverwogen verzoek, voldoende verstrekking van informatie door de arts), weldoen (verlichten van lijden) en medische criteria (naar heersend medisch inzicht uitzichtloos, oorzaak van het lijden). Bovenal zijn de criteria gegeven in de vorm van een stappenplan, geformuleerd in algemene termen. De woorden steun, zorg en vertrouwen komen nergens in wet- en regelgeving, richtlijnen van RTE of NVvP nadrukkelijk voor als centrale elementen van een euthanasiepraktijk. Een arts beslist uiteindelijk op basis van criteria waar patiënt en arts niet van tevoren mee akkoord zijn gegaan. Ze komen van buitenaf, zogezegd. In deze criteria zijn geen duidelijk alternatieve ethische uitgangspunten te vinden, eerder principes van autonomie en weldoen.

Ik ben het zeer met Widdershoven eens dat alternatieve ethische benaderingen deel uit moeten maken van het euthanasieproces in Nederland. Uit deze scriptie blijkt dat er onbegrip en onduidelijkheid bestaat in de euthanasiepraktijk, specifiek op het gebied van psychiatrische patiënten. Concepten van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, psychiatrische stoornissen en de morele dimensie van euthanasie zijn verre van eenduidig. Een verzoek om euthanasie is een

---

<sup>115</sup> Agnes van der Heide e.a., *Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Den Haag: ZonMw, 2012), 134.

<sup>116</sup> Dit geldt zowel voor mijn claim dat het onaannemelijk is dat dé euthanasiepraktijk bestaat als voor de claim van Widdershoven dat er sprake is van een Nederlandse euthanasiepraktijk gebaseerd op de noties van zorg, dialoog, steun en vertrouwen.

verzoek om hulp van mens tot mens, geen medisch verzoek van patiënt aan arts. Een dergelijk verzoek van mens tot mens met als onderwerp hulp bij het meest intieme, beladen en bovenal onherroepelijke moment in het leven van een mens, wordt gedaan in vertrouwen. Vertrouwen dat degene die het verzoek in overweging neemt (de arts) zich vanuit zorg en steun open zal stellen voor de ander en een dialoog aan zal gaan zonder taboes, voorbehoud of voorbedachte conclusies. Dit vertrouwen bouwt tevens op het uitgangspunt dat degene die het verzoek uit met eenzelfde openheid het proces ingaat. Natuurlijk, de doodswens is er en vormt de reden voor een contact. Maar ook vanuit de aanvrager is het in deze benadering van belang dat er een gesprek mogelijk is, met de bereidheid om in discussie te gaan. Voor beiden vormt dit een waarborg tegen tunnelvisie en een aanmoediging om in open dialoog na te denken over het eigen verzoek. Dergelijke elementen van open dialoog, steun, zorg en vertrouwen moeten mijns inziens dan ook verankerd zijn in een proces voorafgaand aan euthanasie. Een dialoog gericht op het onderzoeken van elkaars positie en vooronderstellingen en het wederzijds uitdagen ervan is veel belangrijker dan vrijwilligheid, weloverwogenheid, het al dan niet ondraaglijk en uitzichtloze lijden en de beoordeling daarvan etcetera. Hieruit volgt dat de mens aan wie het verzoek gericht wordt (als dit voor de arts weggelegd blijft) niet primair vanuit zijn rol van arts moet reageren, maar vanuit zijn rol als gespreks- en discussiepartner. Pas als de beslissing is gemaakt moet de arts primair vanuit zijn rol als arts optreden (dat wil zeggen: bij de uitvoering van euthanasie, zoals het toedienen van een dodelijke substantie).

Euthanasie is behalve een zaak tussen twee personen (in het huidige model arts en patiënt) tevens vaak een zaak van vrienden, familie, partner, collega's. Een element van persoon zijn is zijn sociale wezen, de relaties die hij of zij heeft met anderen. De hermeneutische en discoursethische benadering benadrukt het belang van het inbrengen van de perspectieven van alle betrokkenen in de dialoog. Belangrijk is hierbij dat de dialoog tussen alle betrokkenen *vrij* is. Er is geen taboe op andermans posities, al kan er natuurlijk wel sprake zijn van een sterke eigen mening. De enige voorwaarde voor een gesprek is dat ieder openstaat voor de posities van de ander. De tegenwerping dat men zo zal vervallen in een eindeloze discussie zonder overeenstemming is zeker niet direct op zijn plaats. Zo benadrukt Widdershoven met Habermas dat een gebrek aan overeenstemming niet hoeft te betekenen dat er sprake is van fundamentele verschillen. Als er in eerste instantie na een gesprek geen overeenstemming bereikt wordt, dan kan men overgaan op een dialoog die op kritische wijze de vooronderstellingen (fundamenten van de eigen positie) onderzoekt, bevraagt en uitdaagt. Dit laatste is een cruciaal onderdeel van het euthanasieproces. Een verzoek om hulp bij euthanasie is geen lichtzinnige aangelegenheid. De hulpvrager zal over het algemeen een

innerlijke dialoog hebben gevoerd, voors en tegens, mogelijkheden en noodzaken afgewogen hebben en voor zichzelf tot een conclusie zijn gekomen. Anders gezegd, de hulpvrager hanteert, naast een aantal concrete feiten, een netwerk van waarden dat aanleiding geeft tot een verzoek. Het bevragen van dergelijke waarden, het onderzoeken van de coherentie van het netwerk, is dan belangrijk. Dit geldt evenzeer voor degene aan wie het verzoek gericht is en voor alle andere belanghebbenden.

Dit laatste doet tevens denken aan elementen uit de cognitieve theorie, waar gedrag te begrijpen is vanuit diepgewortelde overtuigingen over het zelf, de omgeving en de toekomst.<sup>117</sup> Cognitieve therapie, een gespreksvorm waarin impliciete overtuigingen in taal geëxpliciteerd worden om vervolgens bevraagd en uitgedaagd te worden (in jargon het identificeren van disfunctionele overtuigingen), vertoont parallellen met het kritisch onderzoeken van vooroordelen in de hermeneutische benadering. Cognitieve theorie en therapie worden echter veel gebruikt als verklaringsmodellen van psychiatrische stoornissen. Depressie wordt dan geïdentificeerd met bepaalde overtuigingen die de oorzaak zijn van het depressieve gedrag (in brede zin). Hiermee is cognitieve theorie/therapie normatief. Ik wil in deze scriptie uitdrukkelijk mijn vingers niet branden aan de discussie of de juiste conceptualisatie van stoornissen ligt in een biomedisch of een cognitief-theoretisch model. Biologie kan echter, om redenen die ik in deze scriptie uitgebreid heb besproken, niet het volledige verhaal van de praktijk van euthanasie bij psychiatrische patiënten vertellen, net zomin als sociaaltheoretisch model, of een psychologisch model dit kan. Met alleen zorgethiek maakt men geen algemeen beleid, dialoog alleen stelt geen ultimatum tot handelen. Voorzichtigheid is geboden in het zich richten op één bepaald perspectief. Zorg, steun, vertrouwen, dialoog, autonomie, weldoen, biografie, biologie, om maar een aantal begrippen te noemen, zijn alle onderdeel van een zorgvuldige euthanasie. Een euthanasieproces dat recht doet aan de complexiteit van de werkelijkheid, specifiek in de euthanasiepraktijk, moet deze elementen invoeren en combineren.

*Een tegenwerping: toetsen van criteria is altijd procesmatig*

Een tegenwerping van dit voorstel is dat het toetsen van criteria altijd al procesmatig wordt toegepast. Vaststellen van uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van lijden is een kwestie van het onderzoeken van alternatieven, bespreken of de patiënt bereid of in staat is een alternatief aan te gaan, waarbij draaglast versus draagkracht vanzelf ter sprake komt. Het

---

<sup>117</sup> Deze drie typen overtuigingen wordt de cognitieve triade genoemd. Aaron Beck gebruikte deze notie als model van depressie. Aaron Beck e.a., *Cognitive Therapy of Depression* (New York: The Guilford Press, 1979).

toepassen van de huidige criteria is geen fabriekswerk, maar gebeurt in gesprek. Een arts gaat daarbij uit van zorg voor zijn patiënt, niet in de laatste plaats omdat dit principe de kern is van hun beroep.

Mijn antwoord op deze kritiek is tweeledig. Ten eerste zou ik nogmaals willen benadrukken dat voldoen aan de criteria voor zorgvuldige euthanasie wellicht gepaard kan gaan met allerlei alternatieve ethische elementen, maar dat er geen expliciete omschrijving is van dit procesmatige karakter van een euthanasieproces. De eventueel aanwezige elementen staan altijd in dienst van de geformuleerde criteria, omdat deze uiteindelijk de relevante vanuit een juridisch perspectief zijn. Deze praktijk heeft altijd een hiërarchie: de patiënt moet vragen, de arts moet toestemmen (en achteraf ook weer toestemming krijgen).

Bovengenoemde kritiek neemt niet weg dat als arts en patiënt in samenspraak met belanghebbenden tot een beslissing komen, er een externe toetsing op basis van criteria leidend is voor de beoordeling. Ten tweede ligt aan de basis van criteria van lijden een ziektebegrip van psychiatrie dat in deze scriptie ter discussie gesteld is. Psychiatrische stoornissen zijn niet in isolatie te beschouwen, alleen daarom is een beschouwing van de aanvrager als mens al vruchtbaarder dan een beschouwing als patiënt met symptomen die aan een aantal criteria moeten voldoen.

Kortom: de huidige invulling van een euthanasieproces plaatst de criteria altijd boven de eventueel aanwezige alternatieve ethische elementen. Deze elementen staan in dienst van criteria en worden zo als instrument gezien in plaats van als doel. Mijn voorstel is om deze verhouding om te draaien, de criteria als instrument, zorgethiek en discussie als doel. De uitkomst kan dan zijn het rechtsgeldig uitvoeren van euthanasie, het doel is primair om tot een verheldering en toenadering van standpunten en een ontwikkeling van een gedeeld perspectief te komen.

## **VII. Afsluitende woorden**

In deze conclusie zal ik nogmaals kort een aantal kernpunten uit deze scriptie noemen. Allereerst heb ik benadrukt dat voorzichtigheid en bescheidenheid geboden is in het beantwoorden van grote vragen. Reïficatie in de taal is alomtegenwoordig, niet in de laatste plaats omdat taal een sterk simplificerend instrument is in het weergeven van de werkelijkheid. Daarna heb ik gesteld dat reïficatie van stoornissen en overwaardering van het biomedisch model in de psychiatrie laat zien dat het huidige denken over stoornissen als

ziektes in een biomedisch entiteitsmodel vooralsnog niet te valideren is. Betekenissen van woorden die gebruikt worden voor het duiden van bepaald gedrag zijn veranderlijk, zowel over tijd als tussen personen. De inhoud van het stoornisbegrip is niet geïsoleerd van de context te beschouwen.

Ten tweede heb ik getracht te laten zien dat in het concept 'lijden' in theorie en praktijk stevast enerzijds een persoonlijke component wordt onderscheiden en anderzijds een relatie met objectieve domeinen wordt geëist (bijvoorbeeld het medische domein). De in de DSM beschreven stoornissen, opgevat als ziekten binnen een biomedisch kader (het entiteitsmodel van psychiatrische stoornissen), worden gezien als zo'n objectief domein. DSM-stoornissen kunnen echter niet dienen als een dergelijke objectieve basis. In het huidige euthanasiebeleid wordt er geen onderscheid gemaakt tussen psychisch en fysiek lijden, *mits* het psychisch lijden een oorzaak heeft in een ziekte. Omdat dit niet vol te houden is – stoornissen zijn geen ziekte binnen een entiteitsmodel – is daarmee het criterium van ondraaglijk lijden als eis voor euthanasie onvoldoende.

Ten derde heb ik een pleidooi gehouden voor de aanvulling van het euthanasieproces met alternatieve ethische elementen. De werkelijkheid is te complex en de gebruikte begrippen onvoldoende helder om een beslissing om tot euthanasie over te gaan te laten leiden door een onderzoek naar bijvoorbeeld de herkomst van het lijden. Zorg, steun, vertrouwen, dialoog, autonomie, weldoen, biografie, biologie; al deze begrippen moeten onderdeel zijn van een zorgvuldig euthanasieproces.

In deze scriptie pleit ik niet voor consequenties van de voorgestelde aanvulling op het euthanasieproces voor de strikt juridische lijn. De wet geeft structuur en richting aan een onvoorstelbaar complexe praktijk, maar valt niet samen met ethiek. De wet is een contingent product van politieke consensus. Hieruit volgt dat wat er in de wet staat niet per definitie 'het goede' is en wat de wet verbiedt onethisch is. Ethische kritiek op een wet, juridische kritiek op ethische waarden, zijn beide mogelijk. Een aanvulling op het euthanasieproces met alternatieve ethische elementen betekent niet direct dat deze elementen wettelijk vastgelegd moeten worden, maar bijvoorbeeld dat het wenselijk zou zijn dat er meer expliciete aandacht zou komen voor dergelijke aspecten van een euthanasieproces. De wet geeft kaders, maar dat betekent niet dat deze kaders de grenzen zijn waarbinnen een wenselijke euthanasie zich afspeelt. Die kaders kunnen smaller zijn (zoals bij isoleerbeleid met betrekking tot psychiatrische patiënten, waar het wenselijk aantal instanties van isolering nul is, maar de wet een ruimer kader hanteert). Zo is het ook wenselijk dat mensen die euthanasie vragen zo min

mogelijk geregeerd worden door regels en zo veel mogelijk ruimte moeten krijgen om, in een discussie van mens tot mens, erachter te komen wat het beste antwoord op hun zorgvraag is.

*Bibliografie*

- American Psychiatric Association. "APA Names *DSM-V* Work Group Members." 1 mei 2008. <http://www.psychiatrienet.nl/categories/4048> (geraadpleegd 4 maart 2015).
- . *Beknopte Handleiding bij de Diagnostische Criteria van de DSM-IV-TR*, vert. G.A.S. Koster van Groos. Amsterdam: Harcourt Assessment BV, 2001.
- Anderson, R. *Human Suffering and Quality of Life*. Houten: Springer, 2014.
- Barondes, S. "The biological approach to psychiatry: history and prospects." *The Journal of Neuroscience* 10:6 (1990), 1707-1710.
- Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F., Emery, G. *Cognitive Therapy of Depression*. New York: The Guilford Press, 1979.
- Bentall, R., "The point is to change things." *Philosophy, Psychiatry, and Psychology* 18 (2011), 167-169.
- Berlin, I. "Two Concepts of Liberty." In *Isaiah Berlin, Four Essays on Liberty*. London: Oxford University Press, 1969.
- Boorse, C. "Health as a theoretical concept." *Philosophy of Science* 44:4 (1977), 542-573.
- Buiting, H., van Delden, J., Onwuteaka-Philipsen, B., Rietjens, J., Rurup, M., van Tol, D., Gevers, J., van der Maas, P., & van Der Heide, A. "Reporting of euthanasia and physician-assisted suicide in the Netherlands: descriptive study." *BMC medical ethics* 10:18 (2009).
- Cassell, E. J. "Diagnosing Suffering: A Perspective." *Annals of Internal Medicine* 131:7, 531-534.
- . *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford, NY: Oxford University Press, 1991.
- Chabot, B. E. *Zelf Beschikt*. Amsterdam: Uitgeverij Balans, 1993.
- DBC Onderhoud. "De DBC-systematiek in de geestelijke gezondheidszorg." <http://www.dbconderhoud.nl/zorgprestaties-2/2750-factsheet-ggz/file/menu-ID-2258> (geraadpleegd 4 maart 2015).
- De Bruyn, E. E. J. *De diagnostische cyclus: Een praktijkleer*. Leuven: Acco, 2003.
- Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., Vissers, K. C., & Van Weel, C. "'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying." *Journal of medical ethics* 37:12 (2011), 727-734.
- Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., & Van Weel, C. "Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review." *Psycho-Oncology* 19:4 (2010), 339-352.



Dehue, T. *Betere mensen: Gezondheid als keuze en koopwaar*. Amsterdam: Atlas Contact, 2014.

———. *De depressie-epidemie*. Amsterdam: Uitgeverij Augustus, 2008.

Derksen, J. "DSM een inadequaar instrument." *D!scura, discussieforum over professionaliteit in de zorg*. <http://www.discura.nl/auteurs/prof-dr-jan-derksen/dsm-een-inadequaar-instrument> (geraadpleegd 4 maart 2015).

Dionne, F., Blais, M. C., & Monestès, J. L. "[Acceptance and commitment therapy in the treatment of chronic pain]." *Sante mentale au Quebec* 38:2 (2013), 131-152.

Emanuel, E., & Emanuel, L. "Four Models of the Physician-Patient Relationship." *JAMA* 267 (1992), 2221-2226.

———. "The promise of a good death." *The Lancet* 351 (1998), 21-25.

Freedman, R., Lewis, D. A., Michels, R., Pine, D. S., Schultz, S. K., Tamminga, C. A., Gabbard, G. O., Gau, S. S., Javitt, D. C., Oquendo, M. A., Shrout, P. E., Vieta, E., Yager, J. "The Initial Field Trials of DSM-5: New Blooms and Old Thorns." *Journal of Psychiatry* 170:1 (2013), 1-5.

Gabbard, G. "A neurobiologically informed perspective on psychotherapy." *The British Journal of Psychiatry* 177 (2000), 117-122.

Glas, G. "Ziekte en stoornis in de psychiatrie: over context en waarden bij psychiatrische diagnostiek." In *Komt een filosoof bij de dokter*, eds. Maartje Schermer, Marianne Boenink & Gerben Meynen, 129-142. Amsterdam: Boom, 2013.

Gootjes, J., Zuurmond, W., Perez, R. "Unbearable Suffering: Defining a concept with undefined parameters." *European Oncology Society Newsletter Autumn 2010*. <http://www.cancernurse.eu/documents/newsletter/2010autumn/EONSNewsletter2010AutumnPage28.pdf> (geraadpleegd 4 maart 2015)

Groenhuijsen, M. "Chabot-arrest, HR 21 juni 1994, NJ 1994, 656." *Ars Equi* 43:11 (1994), 738-745.

Hamburg, F. *Een computermodel voor het ondersteunen van euthanasiebeslissingen*. Apeldoorn: Maklu, 2005.

Jeste, D. "A Message From APA President Dilip Jeste, M.D., on DSM-5" In *Psychiatric News*. <http://www.psychnews.org/files/DSM-message.pdf> (geraadpleegd 4 maart 2015)

Kessler, R. C., Chiu, W. T., Demler, O., & Walters, E. E. "Prevalence, Severity, and Comorbidity of 12-Month DSM-IV Disorders in the National Comorbidity Survey Replication." *Archives of General Psychiatry* 62:6 (2005), 617-627.

Kimsma, G. "Assessment of Unbearable and Hopeless Suffering in Evaluating a Request to End Life." In *Physician-Assisted Death in Perspective: Assessing the Dutch Experience*, eds.

Stuart Youngner, Gerrit Kimsma, 333-348. Cambridge, VS: Cambridge University Press, 2012.

———. “Het lijden beoordeeld.” *Medisch Contact* 49 (2000), 1757-1759.

Kohl, M. "Euthanasia." In *Encyclopedia of Ethics*, 2nd Edition, eds. Lawrence Becker & Charlotte Becker, 492- 498. New York and London: Routledge, 2003.

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. *Euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening, KNMG Factsheet februari 2014*. <http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Factsheets.htm> (geraadpleegd 2 maart 2015)

Koolschijn, P. C. M. P. *Brainstorm: Structural brain abnormalities in schizophrenia and depression*. Proefschrift, Utrecht University, 2009.

Kraemer, H. C., Kupfer, D. J., Clarke, D. E., Narrow, W. E., & Regier, D. A. “DSM-5: How Reliable Is Reliable Enough?” *American Journal of Psychiatry* 169:1 (2012), 13-15.

Lachs, J. “Physician-Assisted Suicide is Ethical.” In *Contemporary Debates in Bioethics*, eds. Arthur L. Caplan, & Robert Arp, 203-212. Chichester: Wiley Blackwell, 2014.

———. “Reply to Lee.” In *Contemporary Debates in Bioethics*, eds. Arthur L. Caplan, & Robert Arp, 222-224. Chichester: Wiley Blackwell, 2014.

Lee, P. “Physician-Assisted Suicide is Not Ethical.” In *Contemporary Debates in Bioethics*, eds. Arthur L. Caplan, & Robert Arp, 213-221. Chichester: Wiley-Blackwell, 2014.

———. “Reply to Lachs.” In *Contemporary Debates in Bioethics*, eds. Arthur L. Caplan, & Robert Arp. Chichester: Wiley-Blackwell, 2014. 225-227.

Lobbestael, J., Leurgans, M., & Arntz, A. “Inter-rater reliability of the Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis I Disorders (SCID I) and Axis II Disorders (SCID II).” *Clinical Psychology and Psychotherapy* 18:1 (2011), 75-79.

Maj, M. “‘Psychiatric comorbidity’: an artefact of current diagnostic systems?” *British Journal of Psychiatry* 186 (2005), 182-184.

Mooij, A. *Psychiatrie, recht en de menselijke maat: Over verantwoordelijkheid*. Amsterdam: Boom, 1998.

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. *Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis*. Utrecht: De Tijdstroom, 2009.

Nieuwsuur. “Ruzie om euthanasie bij geesteszieke.” 11 januari, 2014. <http://nieuwsuur.nl/video/596304-ruzie-om-euthanasie-bij-geesteszieke.html> (geraadpleegd 4 maart 2015)

Pasman, H. R. W., Rurup, M. L., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. "Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians." *British Medical Journal* 339 (2009).

Popper, K. *Conjectures and refutations*. Londen: Routledge, 1963.

Regionale toetsingscommissies euthanasie, "Jaarverslag 2008," <http://www.rijksoverheid.nl/bestanden/documenten-en-publicaties/rapporten/2009/04/22/regionale-toetsingscommissies-euthanasie-jaarverslag-2008/pg-2928311b.pdf> (geraadpleegd 4 maart 2015).

———. "Jaarverslag 2012." [http://www.euthanasiecommissie.nl/doc/pdf/JV.RTE2012.WEB\\_38664.pdf](http://www.euthanasiecommissie.nl/doc/pdf/JV.RTE2012.WEB_38664.pdf) (geraadpleegd 4 maart 2015)

———. "Oordelen 2012 (VO's)." <http://www.euthanasiecommissie.nl/oordelen/oordelen2012vo/> (geraadpleegd 4 maart 2015)

———. "Oordelen 2013 (VO's)." <http://www.euthanasiecommissie.nl/oordelen/oordelen2013vo/> (geraadpleegd 4 maart 2015)

———. "Oordeel 2014-02." [http://www.euthanasiecommissie.nl/doc/pdf/Oordeel%202014-2\\_40506.pdf](http://www.euthanasiecommissie.nl/doc/pdf/Oordeel%202014-2_40506.pdf) (geraadpleegd 2 maart 2015)

———. "Zorgvuldigheidseisen." <http://www.euthanasiecommissie.nl/zorgvuldigheidseisen/lijden/> (geraadpleegd 2 maart 2015)

Rietjens, J. A. C., Van Tol, D. G., Schermer, M., & van der Heide, A. "Judgement of suffering in the case of a euthanasia request in The Netherlands." *Journal of medical ethics*, 35:8 (2009), 502-507.

Rijksoverheid. "Levens einde en euthanasie: Wie kan om euthanasie vragen?" <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levens-einde-en-euthanasie/vraag-en-antwoord/wie-kan-om-euthanasie-vragen.html> (geraadpleegd 4 maart 2015)

Van der Heide, A., Legemaate, J., Onwuteaka-Philipsen, B., Bolt, E., Bolt, I., Van Delden, H., Geijteman, E., Snijde wind, M., Van Tol, D., Willems, D. *Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMw, 2012. [http://www.zonmw.nl/uploads/tx\\_vipublicaties/wt12\\_v1-0-web.pdf](http://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/wt12_v1-0-web.pdf) (geraadpleegd 15 oktober 2014)

Van der Stel, J. *Psychopathologie: grondslagen, determinanten, mechanismen*. Proefschrift, Universiteit Leiden, 2001.

Van Dijk, A. "Poortwachter tot de dood." *De Groene Amsterdammer* (oktober 2014) <https://www.groene.nl/artikel/poortwachter-tot-de-dood> (geraadpleegd 4 maart 2015)

Van Tol, D. G., Rietjens, J. A., & van der Heide, A. "Empathy and the application of the 'unbearable suffering' criterion in Dutch euthanasia practice." in *Health Policy* 105 (2012), 296-302.

———. "Judgment of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners." *Health policy* 97:2 (2010), 166-172.

Verheul, R., & Widiger, T. A. "A meta-analysis of the prevalence and usage of the personality disorder not otherwise specified (pdnos) diagnosis." *Journal of Personality Disorders* 18:4 (2004), 309-319.

Weertman, A., Arntz, A., Dreessen, L., Velzen, C. V., & Vertommen, S. "Short-interval test-retest interrater reliability of the dutch version of the structured clinical interview for DSM-IV personality disorders (SCID-II)." *Journal of Personality Disorders* 17:6 (2003), 562-567.

Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.  
[http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/geldigheidsdatum\\_29-09-2014](http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/geldigheidsdatum_29-09-2014) (geraadpleegd 4 maart 2014)

Widdershoven, G. "Beyond Autonomy and Beneficence: The Moral Basis of Euthanasia in the Netherlands." *Ethical Perspectives* 9:2-3 (2002), 96-102.

———. *Ethiek in de kliniek: Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Amsterdam: Boom, 2000.

Wijsbek, H. "The Subjectivity of Suffering and the Normativity of Unbearableness." In *Physician-Assisted Death in Perspective, Assessing the Dutch Experience*, eds. Stuart Youngner, Gerrit Kimsma, 319-332. Cambridge, VS: Cambridge University Press, 2012.

———. "Pijn en lijden." In *Komt een filosoof bij de dokter*, eds. Maartje Schermer, Marianne Boenink & Gerben Meynen, 21-33. Amsterdam: Boom, 2013.

Wilson, M. "DSM-III and the Transformation of American Psychiatry: A History." *The American Journal of Psychiatry* 150:3 (1993), 408.

Zachar, P., & Kendler, K. "Psychiatric Disorders: A Conceptual Taxonomy." *The American Journal of Psychiatry* 164:4 (2007), 557-565.