

Het euthanasiebeleid in Nederland:

- De dynamiek in beleidsontwikkelingen en de interactie tussen beleid en praktijk –

Erasmus Universiteit Rotterdam

Instituut Beleid en Management gezondheidszorg

Naam: Zeynep Yildiz

Studentnummer: 329260

Email-adres: zyildizz@gmail.com

Datum: 27-08-2013

Begeleidster: Iris Wallenburg

Meelezer: Martin Buijsen

Voorwoord

Op het moment dat ik kon beginnen aan mijn bachelorscriptie van de opleiding Beleid en Management gezondheidszorg, wist ik al snel waar ik onderzoek naar wilde gaan doen. Mijn interesse in het onderwerp euthanasie is twee jaar geleden opgewekt tijdens een onderzoek naar het Burgerinitiatief 'Uit Vrije Wil' als student-assistent van hoogleraar Martin Buijsen. Ik heb met groot plezier gewerkt aan dit onderzoek en kan mezelf nu een trotste kenner van de euthanasiebeleidsontwikkelingen in Nederland noemen.

Ik wil graag mijn begeleidster Iris Wallenburg danken voor haar waardevolle steun en begeleiding. En in het bijzonder voor de inspirerende gesprekken die we hebben gevoerd in het beginstadium van mijn onderzoek. Ik voel me vereerd om begeleid te zijn in mijn scriptieonderzoek door de docente van het jaar 2013 van mijn opleiding.

Tilburg, 27-08-2013

Inhoudsopgave

Lijst van afkortingen.....	5
Hoofdstuk 1. Inleiding.....	6
Hoofdstuk 2. Theoretisch kader.....	10
Hoofdstuk 3. Methoden	
3.1 Data verzamelmethoden.....	18
3.2 Validiteit en betrouwbaarheid.....	20
3.3 Respondenten.....	20
3.4 Data-analyse.....	22
Hoofdstuk 4. Resultaten.....	23
4.1 Het begin van het euthanasiedebat.....	23
4.2 Ontwikkelingen in beleid en politiek.....	26
4.3 Een eerste stap richting beleid inzake euthanasie: het gedoogbeleid.....	30
4.4 Legalisering: de euthanasiewet.....	33
4.5 Ontwikkelingen sinds de inwerkingtreding van de euthanasiewet.....	38
4.6 Maatschappelijke actoren.....	43
4.6.1 De KNMG.....	44
4.6.2 De toetsingscommissies euthanasie.....	50
4.6.3 Belangenverenigingen.....	52
4.6.4 De Levenseindekliniek.....	56
4.6.5 De initiatiefgroep 'Uit Vrije Wil'.....	58
4.7 Hoe beleidsontwikkelingen doorwerken in de zorgpraktijk.....	61

Hoofdstuk 5. Conclusie.....	65
Hoofdstuk 6. Discussie.....	71
Literatuurlijst.....	75
Bijlage 1. Topiclijsten van de interviews	
Bijlage 2. Documentenlijst	

Lijst van afkortingen

JenV	Justitie en Veiligheid
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
NPCF	Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie
NPV	Nederlandse Patiënten Vereniging
NVVE	Vereniging Voor Vrijwillige Euthanasie
OM	Openbaar Ministerie
PCOB	Protestants Christelijk Ouderenbond
SASV	Semi-autonoom sociaal veld
SCEA	Steun en Consultatie bij Euthanasie in Amsterdam
SCEN	Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland'
UniekBO	Unie: krachtig, bewust én ondernemend
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Hoofdstuk 1. Inleiding

Met de inwerkingtreding van de wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (euthanasiewet) in april 2002 zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding door artsen, mits voldaan aan bepaalde voorwaarden, gelegaliseerd in Nederland. Nederland is hiermee het eerste land ter wereld dat euthanasie gelegaliseerd heeft. Hier gingen jaren aan vooraf waarin de euthanasiepraktijken verboden waren, maar werden gedoogd door de openbare aanklager. In de vroege jaren negentig waren de praktijken van euthanasie en hulp bij zelfdoding onderworpen aan strafrechtelijke vervolging in Nederland. Echter ontsloeg de openbare aanklager artsen meestal van vervolging als bleek dat ze hebben vastgehouden aan een aantal eisen. De wet heeft dus officieel euthanasie en hulp bij zelfdoding gelegaliseerd, maar eigenlijk werd hiermee een bestaande praktijk gelegaliseerd. Het onderwerp heeft ook na de inwerkingtreding van de wet niet aan aandacht verloren. Het debat over euthanasie heeft zich de laatste twee decennia steeds meer verplaatst van het al dan niet toestaan van euthanasie naar een (vermeend) 'recht' op euthanasie.

In de samenleving is langzamerhand de opvatting ontstaan dat men het "recht" op hulp bij het sterven zou hebben, wat overigens niet een voor Nederland voorbehouden verschijnsel is. In de gehele westerse maatschappij is een sociale beweging waarneembaar die de "right-to-die movement" wordt genoemd, ontstaan vanuit de wens om het moment en de manier van sterven zelf te bepalen, vooral om vernederingen van de zelfidentiteit te voorkomen (Seale in Bird e.a. 2010:217). In Nederland is na de discussies over de Pil van Drion (1991), de zaak Brongersma¹ (2002), het rapport van de Commissie Dijkhuis (2004) en de publicaties van Chabot (2007) over "*verborgen stervenswegen*", in 2010 een nieuwe maatschappelijke discussie opgelaaaid over de vraag of mensen die hun leven voltooid achten hulp zouden moeten kunnen krijgen om het eigen leven op een waardige wijze te beëindigen. De nadruk in deze nieuwe maatschappelijke discussies ligt voornamelijk op psychiatrische patiënten en patiënten met dementie en ouderen met een opeenstapeling van ouderdomsklachten.

In het voorjaar van 2011 werd de discussie rondom euthanasie, en vooral het vermeende recht hierop, opnieuw leven ingeblazen door het burgerinitiatief 'Voltooid Leven' door de initiatiefgroep Uit Vrije Wil, die zich inzet voor de stervenshulpverlening aan ouderen die hun leven voltooid achten. De initiatiefgroep pleit voor legalisering van stervenshulp aan ouderen die hun leven voltooid achten (Uit Vrije Wil 2011). Daarnaast is er in de samenleving al sinds enkele jaren ontevredenheid over dat artsen te vaak verzoeken om euthanasie onterecht

¹ HR 24 december 2002, NJ 2003, 167

zouden afwijzen, wat afgelopen zomer nog onderwerp was van een reportage in Brandpunt over “hoe het euthanasieverzoek in veel gevallen een strijd voor de dood is geworden” (KRO Brandpunt 2011). Deze ontwikkelingen in de samenleving, welke omschreven kunnen worden als een felle discussie over ‘het vermeende recht op euthanasie’ en de rol en verantwoordelijkheid van artsen in hun omgang met euthanasieverzoeken, lijken de aanleiding te zijn geweest voor de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) om een nieuw standpunt² inzake euthanasie uit te brengen onder de titel *'De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde'*. Hierin constateert de KNMG onder andere dat het huidig wettelijk kader en de invulling van het begrip ‘lijden’ breder is dan veel artsen tot op heden denken en doet zij aanbevelingen aan artsen die te maken hebben met euthanasieverzoeken (KNMG 2011).

Het bovenstaande laat zien dat er een interactie is tussen maatschappelijke debatten en de medische beroepsgroep die daarop reageert. Dit wijst erop de beleidsontwikkeling niet ophoudt na het formuleren van een bepaald beleid, maar dat beleid juist steeds wordt aangepast en hervormd, niet alleen door de overheid maar ook door de beroepsgroep zelf. Daarom is ook de vraag welke ontwikkelingen en discussies er nu spelen, sinds de formulering van een wetgeving, belangrijk. Want beleid is aan een continue verandering onderhevig, zoals blijkt uit de gevoelde noodzaak van de KNMG om haar standpunt inzake euthanasie van tijd tot tijd te vernieuwen. Tegelijkertijd met de dynamische opvattingen in de samenleving, verandert dus ook het euthanasiebeleid mee, terwijl de euthanasiewet onveranderd blijft. Welke mate van vrijheid heeft de medische beroepsgroep dan in het interpreteren en aanpassen of bijstellen van die interpretatie van de wet en het vertalen van de wet naar concrete richtlijnen, aanwijzingen en adviezen voor artsen?

Die dynamiek wat betreft opvattingen in de samenleving over euthanasie is niet beperkt tot Nederland. Bijvoorbeeld in Schotland is begin 2010 een initiatiefwetsvoorstel ingediend dat assistentie bij levensbeëindiging in Schotland beoogt mogelijk te maken. De beroepsgroep heeft zich toen tegen het voorstel uitgesproken (The Scotsman 2010) en uiteindelijk is het voorstel afgewezen. Ook in Frankrijk is in januari 2011 legalisering van euthanasie tegengehouden, ondanks een meerderheidsvoorstel in een Senaatscommissie.

Maar leidt een verbod dan werkelijk tot het niet toepassen van euthanasie in de praktijk? Het zou naïef zijn om te denken dat dat het geval is. Zowel in landen waar een legalisering plaatsgevonden heeft als in landen waar euthanasie nog altijd verboden is, verlenen artsen al

² Het standpunt is een codificatie van de normen die zijn ontwikkeld alsmede de praktijk en opvattingen van de beroepsgroep artsen. Het euthanasiestandpunt van de KNMG uit 1984 is voor het eerst in 1995 geactualiseerd, vervolgens in 2003 en nu onlangs nogmaals in juni 2011 (KNMG 2011).

sinds lange tijd hulp bij het maken van een einde aan het leven van patiënten. Alleen gebeurde dit stiekem, achter gesloten deuren in de onderwereld. Magnusson spreekt over '*euthanasia underground*', die rondom de homogemeenschap en de praktijk van HIV-geneeskunde is ontstaan in Sydney, Melbourne en San-Fransisco. Magnusson beschrijft de ondergrondse praktijken waarin allerlei zorgverleners ondanks een verbod toch euthanasie toepassen en hulp bij zelfdoding verlenen (Magnusson 2002). Ook over artsen in het Verenigd Koninkrijk is bekend dat zij ondanks het (onlangs nog bekrachtigde) verbod toch hulp bij zelfdoding verlenen (Seale 2009). Opmerkelijk is dat de meerderheid van de Britse en Noord-Ierse artsen juist tegen legalisering van euthanasie en hulp bij zelfdoding is (McCormack e.a. 2011).

Uit het bovenstaande blijkt dat het beleid en de uitvoeringspraktijken van euthanasie niet alleen onderhevig zijn aan continue verandering, maar ook dat er discrepanties bestaan tussen wetgeving (beleid) en uitvoering (praktijk). In deze scriptie richt ik mij op deze dynamiek en discrepanties. Ik zal onderzoeken hoe het euthanasiebeleid in Nederland tot stand gekomen is en welke ontwikkelingen zich hierin hebben voorgedaan. Vanuit welke (maatschappelijke) behoeftes is men vertrokken en welke actoren hebben een rol gespeeld in het proces dat uiteindelijk geleid heeft tot het huidige beleid? Wat heeft er precies gespeeld rondom de maatschappelijke ontwikkeling en wat voor organisaties of belangengroepen hebben een rol gespeeld hierbij? Een van de belangrijke actoren in de euthanasiepraktijken zijn de artsen. Hoe hebben zij gestaan tegenover deze ontwikkeling en op welke manier geven zij nog steeds invulling aan het hedendaags euthanasiebeleid? Natuurlijk zijn belangengroepen en artsen niet de enige actoren die een rol hebben gespeeld bij de totstandkoming van het huidige euthanasiebeleid. Welke andere actoren kunnen onderscheiden worden en wat voor interacties bestaan er tussen deze actoren?

Om te komen tot het huidige euthanasiebeleid is een lange weg afgelegd. En nog steeds is het beleid in beweging en ontwikkeling. In deze scriptie zal ik inzichten bieden in de gebeurtenissen, ontwikkelingen en de betrokken actoren op die weg en sinds de invoering van de euthanasiewet. Ik zal een analyse maken van de maatschappelijke behoeftes en ontwikkelingen die ten grondslag liggen aan het huidige beleid, de actoren die erbij betrokken zijn geweest en de interacties tussen deze actoren. Dezelfde analyse zal ik verrichten voor de ontwikkelingen sinds de invoering van de euthanasiewet, aangezien het beleid steeds in beweging en veranderlijk is. Op deze manier zullen ontwikkelingen in het verleden en de recentere ontwikkelingen op een integrale wijze worden beschreven en zullen overeenkomsten en verschillen zichtbaar worden.

Deze inzichten kunnen van betekenis zijn voor beleidsmakers om bijvoorbeeld een beeld te krijgen over het netwerk van actoren die betrokken zijn bij de ontwikkelingen in het euthanasiebeleid. Ook kunnen de resultaten gebruikt worden bij eventuele toekomstige beleidsevaluaties van bijvoorbeeld de euthanasiewet. In het bijzonder kan dit onderzoek interessant zijn voor onderzoekers en beleidsmakers in het buitenland waar van tijd tot tijd het onderwerp (van legalisering) van euthanasie hoog op de agenda staat.

De doelstelling van dit onderzoek is dus het krijgen van inzichten in de processen rondom het euthanasiebeleid, de actoren die betrokken zijn bij deze processen, de interacties tussen de verschillende actoren en de interactie tussen beleid en praktijk. Hieruit zal tevens voortvloeien hoe beleid doorwerkt in de zorgpraktijk. De hoofdvraag van het onderzoek luidt als volgt: hoe heeft het euthanasiebeleid in Nederland vorm gekregen, hoe heeft het beleid zich verder ontwikkeld, welke actoren spelen hierbij een rol en welke interacties liggen hieraan ten grondslag? En hoe werkt dit door in de zorgpraktijk?

Om tot een antwoord te komen op de probleemstelling zijn de volgende deelvragen geformuleerd. Het is niet de bedoeling om uiteindelijk deze deelvragen expliciet te beantwoorden, zij dienen namelijk slechts als een hulpmiddel om de hoofdvraag te beantwoorden.

1. Hoe zag de praktijk eruit in Nederland vóór legalisering van euthanasie?
2. Welke actoren waren betrokken bij de totstandkoming van het huidige euthanasiebeleid en welke rol hebben zij hierin gespeeld?
3. Wat zijn de recentelijke ontwikkelingen en interacties en welke actoren zijn hierbij betrokken?
4. Hoe wordt het huidige euthanasiebeleid geïnterpreteerd en in de praktijk uitgevoerd door artsen en welke mate van vrijheid (van interpretatie en aanpassing) heeft de beroepsgroep hierbij?

In hoofdstuk twee wordt het theoretische kader beschreven van waaruit gekeken wordt naar de probleemstelling van dit onderzoek. Namelijk de ontwikkelingen interacties bij beleidsvorming en hoe beleid doorwerkt in de praktijk. In hoofdstuk drie worden de methoden van onderzoek toegelicht. In hoofdstuk vier worden de resultaten van het onderzoek beschreven. In hoofdstuk vijf worden de resultaten gekoppeld aan theorie en worden de conclusies van het onderzoek beschreven. In hoofdstuk zes wordt teruggeblikt en gereflecteerd op het onderzoek.

Hoofdstuk 2. Theoretisch kader

Zoals al kort beschreven is in de inleiding, zijn de processen rondom beleidsontwikkeling en uitvoering in de praktijk uitermate dynamisch en kunnen er discrepanties bestaan tussen beleid en praktijk. Het proces van beleidsvorming en uitvoering in de praktijk wordt gekenmerkt door allerlei ontwikkelingen, keuzen, motieven en interacties die plaatsvinden in een multi-actor-setting.

In dit hoofdstuk zullen algemene theorieën over de totstandkoming, de implementatie en de werking van beleid in de praktijk uiteengezet worden, waarmee inzichten geboden zullen worden om (ontwikkelingen in) het euthanasiebeleid in Nederland te kunnen onderzoeken en begrijpen. Daarnaast zullen inzichten uit de rechtssociologie beschreven worden, omdat het euthanasiebeleid in Nederland onder andere vormgegeven is door middel van de euthanasiewet. Ook zal dit theoretisch kader inzichten verschaffen in de oorzaken van de discrepanties tussen beleid en praktijk. Het theoretisch kader bestaat kortom uit relevante inzichten uit beleidstheorieën en de rechtssociologie.

Wat is beleid?

Passend zou zijn om te beginnen met een definitie van wat beleid is. Echter, er bestaat niet één bepaalde definitie van beleid. De manier waarop Hoogerwerf in het leerboek beleidswetenschap spreekt over beleid, definieert twee belangrijke kenmerken ervan: *“Beleid beweegt zich niet in het luchtledige. Het is de resultante van allerlei maatschappelijke krachten en het brengt zelf ook maatschappelijke krachten op gang”* (2008:22). Het gaat dus over de totstandkoming van beleid en de gevolgen van beleid in de praktijk.

De beleidswetenschappen worden gekenmerkt door een grote verscheidenheid aan perspectieven en benaderingen (Hemerijck 2003). Een daarvan is een driedeling bestaande uit het rationale beleidsmodel, het incrementele beleidsmodel en het gemengde beleidsmodel (Buse e.a. 2005:39). De indeling die gehanteerd wordt in het handboek beleidswetenschap (Abma & In 't Veld 2001:25) kent twee hoofdstromen: het rationalistische perspectief en het netwerkenperspectief. Daarnaast worden ook het institutionele, het normatieve en het sociaalconstructivistische perspectief onderscheiden. Grofweg kan er dus een onderscheid worden gemaakt tussen beleidsperspectieven die van een meer rationalistische benadering uitgaan en perspectieven die een meer dynamische en interactionele benadering hebben. Een rationalistische benadering van beleid gaat ervan uit dat het beleidsproces in een vaste volgorde verloopt. Het beleid vormt een plan ter realisering van vooraf opgestelde doelen,

waarbij een centrale, sturende actor alle relevante informatie tot zijn beschikking heeft en op basis daarvan uit de mogelijke beleidsalternatieven het best passende kan kiezen (Abma & In 't Veld 2001:29, Buse e.a. 2005:40). Een dynamische en interactionele benadering, daarentegen, ziet beleid als een product van onderhandeling tussen partijen die afhankelijk van elkaar zijn, waarbij beleidsvorming niet louter een rationeel en cognitief proces is, maar vooral ook een sociaal en politiek proces (Abma & In 't Veld 2001: 29). Tijdens het ontwikkelen van beleid wordt het gaandeweg aangepast door de invloeden van verschillende belanghebbenden (Buse e.a. 2005:43). Beleid komt dus tot stand in complexe interactieprocessen tussen een groot aantal actoren die afhankelijk van elkaar zijn. Elk perspectief kijkt op een andere manier naar beleid en verklaart beleidsprocessen op een andere manier. Uit de kenmerken van de verschillende benaderingen lijkt het erop dat het euthanasiebeleid het best onderzocht kan worden vanuit een dynamische en interactionele benadering: de netwerkenbenadering. Dit zal gedurende dit onderzoek verder onderzocht en uitgediept moeten worden en combinaties van perspectieven zijn hierbij zeker niet uitgesloten.

De netwerkenbenadering van beleid gaat uit van beleidsvorming als uitkomst van een interactieproces tussen actoren. Beleid is een product van onderhandeling tussen partijen die ieder hun belangen proberen te behartigen en daarbij afhankelijk zijn van elkaar. Het is een sociaal en politiek proces, waarbij het slagen of falen van beleid wordt gerelateerd aan het (on)vermogen tot samenwerking (Abma & In 't Veld 2001:29). Beleidsnetwerken worden gekarakteriseerd door de actoren die onderdeel uitmaken van het netwerk en hun onderlinge relaties. Een belangrijk kenmerk van die relaties is afhankelijkheid: om tot het gewenste beleid te kunnen komen zijn actoren afhankelijk van de samenwerking met andere actoren. Vanwege deze afhankelijkheid vindt er interactie plaats tussen actoren en ontstaat er een verdeling in middelen, zoals: macht, status, legitimiteit, kennis en informatie. Als actoren gedurende langere tijd met elkaar interacteren, vestigen zich een zekere taakverdeling en bijbehorende specialismen. Binnen het interactieproces houden actoren zich aan bepaalde spelregels, welke doorgaans ongeschreven zijn. Deze dynamische regels reguleren het gedrag van de actoren en bepalen hoe het interactieproces verloopt (Klijn e.a.1994:6).

Het beleidsproces & beleidsimplementatie

Beleid is een proces en bestaat uit een dynamisch verloop van handelingen, argumenten en interacties. Een proces is dynamisch, omdat er sprake is van een reeks van onderling samenhangende handelingen. En de interactie bestaat uit de wederzijdse beïnvloeding tussen de factoren die tot het proces behoren (zoals macht en informatie) en de wisselwerking tussen

actoren (argumenterende en handelende (groepen) personen). Daarnaast heeft een proces als kenmerk dat er sprake is van een verloop, er vindt een opeenvolging van gebeurtenissen plaats tussen twee tijdstippen.

Het beleidsproces kan onderverdeeld worden in zes deelprocessen: agendavorming; beleidsvoorbereiding; beleidsbepaling; beleidsinvoering en -implementatie; beleidshandhaving; en beleidsevaluatie (Hoogerwerf 2008:24). In dit onderzoek zullen voornamelijk de agendavorming, de beleidsbepaling en -implementatie van het euthanasiebeleid onderzocht worden. Maar ook de overige deelprocessen zullen indirect en impliciet terug komen gedurende het onderzoek. Een ander kenmerk van een beleidsproces bestaat uit de beleidseffecten. In de samenleving, waar het beleid zich op richt, voltrekken zich processen. Het beleid wordt geïnterpreteerd door de actoren waar het op gericht is. Maar die actoren hebben ook hun eigen opvattingen en doelen. Het is dan maar de vraag hoe dat beleid in de praktijk gebracht zal worden door die actoren.

Er kunnen twee benaderingen van beleidsimplementatie worden onderscheiden: het *'top-down-model'* en het *'bottom-up-model'* (Hoogerwerf & Herweijer 2008, Buse e.a. 2005). Volgens het top-down-model komt beleid tot stand door een rationele overweging van alle mogelijke alternatieven van beleid door een beleidsmaker, waarbij verondersteld wordt dat voldaan is aan een tiental condities. De kritiek op deze benadering bestaat eruit dat het zeer onwaarschijnlijk is dat aan alle condities tegelijkertijd voldaan kan worden en dat deze benadering daardoor geen goede beschrijving kan bieden voor wat er in de praktijk gebeurt (Buse e.a. 2005:124). De alternatieve benadering, het bottom-up-model, bekijkt beleid meer vanuit de praktijk. De uitkomsten van beleid wordt mede bepaald door de werking van de uitvoerende organisatie, door eigenschappen van regel toepassende, uitvoerende ambtenaren en door eigenschappen en reacties van de tot medewerking en naleving te bewegen burgers. Zij moeten de belangen van andere uitvoerders en de reacties van betrokken burgers met elkaar in evenwicht brengen (Hoogerwerf 2008:123).

Beleidsinstrumenten

Als men beleid wil onderzoeken is het belangrijk om te ontdekken hoe dat beleid zichtbaar is in de samenleving. Dat kan onder andere door te kijken naar de beleidsinstrumenten. Er zijn verschillende manieren om beleid vorm te geven, omdat er verschillende beleidsinstrumenten bestaan en in elk beleidsmodel staan andere beleidsinstrumenten centraal. Welke soort(en) instrument(en) gekozen worden is afhankelijk van de manier waarop het doel bereikt kan worden. In het geval van het euthanasiebeleid gaat het om het bereiken van een beoogd doel

via beïnvloeding van het gedrag van mensen. De op gedragsbeïnvloeding gerichte instrumenten worden onderverdeeld in juridische, economische en communicatieve beleidsinstrumenten (Fenger en Klok 2008:224). Als men kijkt naar de bestaande beleidsinstrumenten waarmee het euthanasiebeleid vormgegeven is, kan men juridische en communicatieve instrumenten onderscheiden. Er bestaat namelijk een wet (de wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding), wat een juridisch instrument is. Daarnaast bestaan er richtlijnen voor artsen (de actoren waarop het beleid primair gericht is) van de KNMG. Richtlijnen van de KNMG kunnen in sommige gevallen gelden als de invulling van de beroepsstandaard van artsen en zijn dan in dat opzicht juridische instrumenten voor het euthanasiebeleid³. De KNMG brengt ook rapporten uit die het standpunt van de KNMG beschrijven en aanwijzingen of advies geven aan artsen met betrekking tot euthanasie. Dit zijn communicatieve instrumenten, omdat ze geen juridische implicaties hebben, maar wel de opvattingen –en daarmee het handelen– van artsen met betrekking tot euthanasie in belangrijke mate kunnen beïnvloeden.

Beleid in de vorm van wetgeving

Een vraag die opkomt, is hoe wetgeving opgevat zal worden door de burgers. Wetsregels zijn bedoeld om een bepaald gedrag van mensen af te dwingen. Maar hoe gaat dat in zijn werking, hoe gaan de actoren in het veld om met beleid dat vormgegeven is door wetgeving?

Om het verband tussen wetgeving en het gedrag van mensen in de praktijk te beschrijven, zijn inzichten uit de rechtssociologie behulpzaam. Volgens Griffiths (2005: 471) kan het verband tussen wetgeving en het gedrag van mensen vanuit twee fundamenteel verschillende invalshoeken worden benaderd. De gebruikelijke manier, het instrumentalisme, beschouwt een wettelijke regel als een stuk gereedschap dat ter beschikking staat van een beleidsmaker. Het gaat hierbij primair om de effectiviteit van de wettelijke regel en deze is een kwestie van een causaal verband tussen een regel en de door de wetgever beoogde gevolgen. Instrumentalisten nemen dit causaal verband als vanzelfsprekend aan en tonen hierdoor weinig belangstelling voor de complexiteiten ervan. Het gevolg van een dergelijke waardering van wetgeving, namelijk dat het gezien wordt als enkel een gereedschap voor een beoogd doel, is dat er niet voldoende wordt nagedacht over hoe het mogelijk is dat wetgeving tot maatschappelijke effecten zou kunnen leiden. Veel rechtssociologen hebben al lang geleden

³ Uit jurisprudentie blijkt dat rechters protocollen en richtlijnen kunnen gebruiken om na te gaan of een beroepsnorm geschonden is door een hulpverlener.

geconcludeerd dat het instrumentalisme hierdoor een onvruchtbare benaderingswijze is, omdat alle aandacht voor de sociale werkelijkheid van wetgeving ontbreekt in deze visie.

De tweede benadering van de plaats en betekenis van wetgeving in het maatschappelijke leven wordt de sociologische benadering genoemd. Deze benadering heeft als uitgangspunt dat wettelijke regels gericht zijn op sociale wezens die in een concrete sociale context handelen en niet op rationele actoren die er slechts op uit zijn om de verwezenlijking van hun voorkeuren te maximaliseren. Daarnaast is er aandacht voor de manier waarop de communicatie van juridische informatie verloopt. Dus om de processen van de uitwerkingen van beleid en wet- en regelgeving in praktijken. De boodschap van een wettelijke bepaling bereikt de handelende mens niet direct, maar wordt doorgegeven via allerlei tussenliggende personen en organisaties (intermediairs), zoals juristen, beroepsorganisaties, belangengroepen, de pers, etc. Gedurende het doorgeefproces wordt de wettelijke boodschap vervormd en verrijkt met allerlei soorten additionele informatie. Zo is de boodschap die uiteindelijk onder de aandacht komt van de handelende mens zelden dezelfde, en meestal ook complexer dan wat in de wet staat. Wetgeving is een erg gedifferentieerd sociaal proces waarmee het dagelijks leven expliciet of impliciet wordt gestuurd. Bovendien is het onlosmakelijk verweven met andere sociale processen, omdat het slechts één van de vele vormen van sociale actie is en verkeert in een voortdurende toestand van wisselwerking met alle andere sociale processen. De wetgever staat niet boven of buiten het krioelende maatschappelijke leven maar met beide benen daar middenin. Wetgeving wordt dus gezien als een integraal onderdeel van de processen van behoud en verandering in een samenleving, niet een afstandelijke en autonome kracht die op deze processen inwerkt (Griffiths 2005:475). Zo wordt geconcludeerd dat de invloed van wetgeving op het gedrag van mensen alleen begrepen kan worden als men de sociale organisatie centraal stelt. Niet de instrumentalistische vraagstelling (is een bepaalde wet effectief) dient dan centraal te staan, maar de vraag naar de betekenis van een wettelijke regel in een concrete situatie waarin mensen hun gedrag bepalen. Dus niet: houden mensen zich aan de wet? Maar: wat doen mensen eigenlijk? De aandacht wordt zo verplaatst van de beoogde effecten naar de sociale werking van een wet. De aandacht is gericht op de handelende mens. Handelende individuen wegen af in hoeverre de wet past in het geheel van overwegingen waar zij bij hun handelen rekening mee moeten houden. De 'werkvloer' van het maatschappelijk leven staat centraal in de belangstelling, waarbij de werkvloer een benaming is voor de concrete sociale situatie van de handelende actoren en de interacties tussen hen. Deze werkvloer wordt gekenmerkt door een onoverzichtelijke verscheidenheid (2005:475): de diffuusheid van praktijk.

De praktijk wordt gekenmerkt door vele verschillende actoren, die uiteenlopende belangen, opvattingen en invloeden kunnen hebben.

De diffuusheid van praktijken

Het gevormde beleid moet uitgevoerd worden in de praktijk, dit wordt ook wel de implementatie van beleid genoemd. Hoe ziet die concrete context er dan uit in de praktijk? Griffiths (2005:477) spreekt over 'de sociale organisatie van de werkvloer' en om de sociale werking van wetgeving in die sociale organisatie van de werkvloer te beschrijven maakt hij gebruik van het begrip 'semi-autonoom sociaal veld' (SASV) dat door Moore (2005) is ontwikkeld. Dit begrip vestigt de aandacht op de sociale context waarin wetgeving werkt en benadrukt de normatieve heterogeniteit van deze context. Een SASV is een sociale groep die gedragsregels voortbrengt en handhaaft. Sociale controle, wat uitgelegd kan worden als het onderwerpen van menselijk handelen aan beheersing door regels, krijgt gestalte in een SASV. Het is de plaats waar gedragsregels ontstaan en zich ontwikkelen, waar ze ingezet, nageleefd en gehandhaafd worden. Naast de overheid reguleren allerlei SASV's ook de interacties van hun leden, zoals een groepspraktijk van artsen of een bedrijfsorganisatie (Griffiths 2005:478). Het gebruik van het begrip SASV vestigt de aandacht op het verband tussen de interne werking van een te observeren sociaal veld en de plaatsen waar een wisselwerking met de omgevende maatschappij plaatsvindt (Moore 2005:194). Met behulp van deze theorie kunnen bijvoorbeeld de interacties die spelen binnen de beroepsgroep (dat gezien kan worden als een SASV) en tussen de beroepsgroep en de omgevende maatschappij geanalyseerd worden.

Wetgeving, als onderdeel van beleid, kan gezien worden als het van buitenaf reguleren van handelingen op de werkvloer (primaire regels), of althans het betrachten hiervan. Dit houdt in dat de wetsregels erin moeten slagen tussenbeide te komen bij verhoudingen en interacties die voor de actoren in het veld van grote betekenis kunnen zijn en die al gereguleerd zijn. Lipsky legt dit verschijnsel als volgt uit. Volgens hem maken de actoren in het veld zelf ook beleid. Hij noemt ze 'street-level bureaucrats': medewerkers in de publieke sector die in het kader van hun beroep in directe interactie verkeren met burgers en die over een grote mate van (beslis)vrijheid beschikken bij de uitvoering van hun werk. Ondanks dat zij gebonden zijn aan voorschriften of regels van een centraal beleid, hebben ze vaak de mogelijkheid om binnen de relatie die ze hebben met een cliënt, het beleid om te vormen zodat het past in hun eigen doeleinden (Lipsky 1980:3). De gezondheidszorg is een publieke sector, waarin de arts-patiëntrelatie hét voorbeeld is van interactie tussen de professional en de burger (de patiënt). En bij het wel of niet inwilligen van een euthanasieverzoek, beschikt de individuele arts over

ruime vrijheid om het wel of niet te doen. In het geval van artsen speelt echter een ander bijzonder kenmerk van de medische professie: professionele autonomie. De manier waarop de professionele autonomie van de beroepsgroep een rol speelt in het euthanasiebeleidsproces zal in deze scriptie verder onderzocht worden.

De beschrijving van Lipsky over actoren die zelf beleid (mede) vormen komt overeen met de stelling van Griffiths. Hij stelt dat de overheid doorgaans niet zoveel regulerende kracht uit kan oefenen op de activiteiten op de maatschappelijke werkvloer, omdat in de ogen van de actoren op de werkvloer de gedragsverwachtingen van lokale SASVs meestal dringender zijn dan die van de overheid (2005:483). Bovendien speelt ook hier weer de professionele zelfregulering van de beroepsgroep –en de legitimiteit hiervan– een rol. Voorbeelden van factoren die van invloed zijn op het gedrag van actoren zijn ethische overwegingen, maatschappelijke motivaties, status in de ogen van collega's en tevredenheid over het eigen functioneren en autonomie (Grol en Wensing 2006:188). Gedragsverwachtingen komen voort uit informele secundaire regels (regels met betrekking tot de omgang met regels) en het gebruik ervan is een heel gewoon verschijnsel in het sociale leven. Het zijn regels die zich manifesteren in de vorm van alledaagse zetten in morele discussies waarbij een beroep wordt gedaan op de secundaire regels van de betreffende morele gemeenschap (SASV). De vraag die hier op komt is: welke regels zullen de prioriteit krijgen in de praktijk? Volgens Griffiths (2005:481) zijn het niet de uiteenlopende primaire gedragsregels, maar vooral de secundaire regels van SASVs die de toepasbare primaire regels bepalen en op deze manier van invloed zijn op de sociale werking van wettelijke regels op de maatschappelijke werkvloer. De belangrijkste conclusie die hieruit volgt is dat de voor de maatschappelijke werkvloer kenmerkende aanwezigheid van elkaar overlappende SASVs en de zeer beperkte autonome kracht van het formele recht belangrijke redenen vormen voor het feit dat wetgeving dikwijls de beoogde effecten niet teweegbrengt (Griffiths 2005:480). Interessant is om te kijken naar wat er vervolgens zal gebeuren met het geformuleerde beleid dat blijkbaar niet “past” bij de praktijk. Zal het beleid aangepast worden als gevolg van interacties tussen de overheid, andere actoren en belanghebbenden?

Een illustrerend voorbeeld van de discrepantie tussen beleid en praktijk vormen de ondergrondse euthanasiepraktijken in Australië en San-Fransisco die Magnusson beschrijft in zijn *Angels of Death* (2002). Hij geeft een uitgebreide beschrijving over hoe de praktijk eruit ziet in de steden waar hij onderzoek heeft gedaan, waar euthanasie verboden is bij wet. Artsen en andere hulpverleners verlenen stiekem en veelvuldig hulp bij zelfdoding. Het bijzondere is dat dit gebeurt ondanks het verbod en de strafrechtelijke autoriteiten erg terughoudend optreden,

want artsen worden nauwelijks vervolgd. Het lijkt erop dat een negatief beleid ten aanzien van euthanasie in de praktijk de toepassing ervan niet kan voorkomen. Anderzijds, bij beleid waarbij euthanasie legaal is, zijn artsen toch terughoudend in het toepassen van euthanasie zoals blijkt uit (opinie)onderzoeken (EénVandaag 2011, Onwuteaka-Philipsen e.a. 2007) en de huidige euthanasiedebatten.

Hiermee is een kader gevormd van waaruit in dit onderzoek gekeken zal worden naar de dynamiek in het euthanasiebeleid en -praktijk in Nederland. De in dit hoofdstuk kort beschreven inzichten uit de beleidstheorieën en de rechtssociologie zullen gedurende het onderzoek verder uitgediept en toegepast worden op het euthanasiebeleid.

H 3. Methoden

De aard van de probleemstelling en doelstelling van dit onderzoek vereisen een kwalitatieve onderzoeksmethode. Het is namelijk een explorerend onderzoek naar beleids- en praktijkprocessen en de interacties tussen betrokken actoren, wat een kwalitatief onderzoek inhoudt. De methoden van het onderzoek zullen uiteengezet worden aan de hand van de volgende vier onderdelen: data verzamelmethode, respondenten, validiteit en betrouwbaarheid en data-analyse. De gemaakte methodologische keuzes worden gemotiveerd vanuit het handboek '*Kwalitatieve onderzoeksmethoden*' van Mortelmans (2009) en het boek '*Social research methods*' van Bryman (2012).

3.1 Data verzamelmethode

De methoden van de dataverzameling in dit onderzoek zijn literatuur- en documentanalyses en interviews.

Interviews

De interviews zijn uitgevoerd om diepte inzicht te krijgen in beleidsprocessen en uitvoeringspraktijken. Er zijn drie vormen van kwalitatieve interviews. De eerste is de gestructureerde vragenlijst. Hier zal geen gebruik van worden gemaakt in dit onderzoek, omdat het niet past bij de aard van het onderzoek. Aan elke respondent zullen namelijk andere vragen worden gesteld, passend bij de kennis en ervaring van de respondent. Het tweede soort interview is de vrije conversatie, waarbij geen enkele vorm van voorbereiding is en het in een zo natuurlijk mogelijke setting gebeurt. De tweede is het semigestructureerde interview, waarbij concrete vragen vooraf geformuleerd worden die de interviewer zal stellen aan de respondent. In dit onderzoek is gekozen voor de tweede vorm, waarbij het interview voorbereid wordt en in grote lijnen gestructureerd wordt, terwijl er toch ruim plaats blijft voor de respondent om het interview in te vullen (Mortelmans 2009:216). Deze keuze is gemaakt, zodat bepaalde cruciale onderwerpen die belangrijk zijn voor de hoofdvraag niet zullen missen in het interview. De interviews zijn in een later stadium uitgevoerd, namelijk nadat literatuur en documenten globaal geanalyseerd waren. De interviews zijn ieder vooraf voorbereid over de onderwerpen die in ieder geval aan bod dienden te komen en voor ieder interview apart is er een topiclijst (zie bijlage 1) opgesteld. Om het vrije en open karakter van het kwalitatieve interview te behouden, is ook ruimte geboden voor bijzonderheden die ter sprake kwamen waarover voorafgaand aan het interview geen vraag was geformuleerd. Ook is steeds aan het einde gevraagd aan de

respondent naar eventuele slottoevoegingen. Het voordeel hiervan is dat die opgedane kennis als achtergrondinformatie voor de interviews heeft gediend, omdat op die manier elementaire kennis opgedaan is (Mortelmans 2009:189). Dankzij die kennis kon informatie uit de overige databronnen aangehaald en uitgediept worden met behulp van de interviews. De topiclijsten van de twee latere interviews zijn opgesteld na afloop van het voorgaande interview. Onderwerpen en thema's die tijdens het voorgaande interview op zijn gekomen zijn dus meegenomen in het opmaken van de topiclijsten van het tweede en het derde interview. Het onderzoek heeft hiermee ook een iteratief karakter gekregen. De interviews zijn getranscribeerd volgens het Verbatim-principe (letterlijk uittypen).

Literatuur- en documentenanalyses

Binnen de literatuur- en documentenanalyses wordt onderscheid gemaakt tussen drie typen literatuur: wetenschappelijke literatuur, professionele literatuur (vakliteratuur) en beleidsstukken. Wetenschappelijke boeken en artikelen zijn voorbeelden van wetenschappelijke literatuur. Onder vakliteratuur vallen bijvoorbeeld publicaties van Medisch Contact en andere vakbladen. Voorbeelden van beleidsstukken zijn bepaalde publicaties van de KNMG en Kamerstukken.

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van verscheidene Kamerstukken, zoals een verslag van algemeen overleg, brieven van ministers gericht aan de Tweede Kamer en moties van Kamerleden. Een brief van de KNMG aan de minister van VWS en meerdere publicaties van de KNMG geanalyseerd, omdat ze aangemerkt kunnen worden als een concretisering van het euthanasiebeleid of als een reactie op beleidsontwikkelingen (zie bijlage 2 voor de complete lijst van documenten).

Daarnaast zijn ook een rapport van de Mensenrechtencomité van de Verenigde Naties over haar bevindingen over de situatie op het gebied van mensenrechten in Nederland en de reactie die de Nederlandse regering op dit rapport heeft gegeven geanalyseerd.

Ten slotte is gebruik gemaakt van visueel materiaal dat beschikbaar is op het internet. In een uitzending van 'Andere Tijden' op 16 april 2011 zijn interviews met artsen bekeken die vertellen over de tijd dat euthanasie nog verboden was en de ontwikkelingen die plaatsvonden gedurende de jaren zestig en zeventig. In de uitzending 'Sterven is geen optie' van Brandpunt op 19 juni 2011 wordt gesproken over "hoe het recht op euthanasie een strijd voor de dood is geworden".

3.2 Validiteit en betrouwbaarheid

De validiteit van een onderzoek is de mate waarin de resultaten en conclusies overeenkomen met de werkelijkheid. De betrouwbaarheid van een onderzoek betreft de methoden die gebruikt zijn om tot de resultaten te komen. De methoden moeten leiden tot resultaten die consistent en replicerbaar zijn (Mortelmans 2009: 428).

Er zijn verschillende manieren om de validiteit en betrouwbaarheid van een onderzoek te vergroten. In dit onderzoek zijn de validiteit en betrouwbaarheid vergroot door middel van triangulatie. Dit houdt in dat er een krachtiger resultaat verkregen zal worden, naarmate het onderwerp van verschillende zijden wordt bekeken (2009:437). Er zijn meerdere vormen van triangulatie. In dit onderzoek is triangulatie van methoden en databronnen toegepast, aangezien er drie methoden van dataverzameling (documenten, interviews en literatuur) toegepast zijn en tevens meerdere soorten van dezelfde databron gebruikt zijn (drie interviews, meerdere documenten en literatuur). Bovendien zal de validiteit ook vergroot worden door het goed volgen van de onderzoeksopzet en member-check toe te passen bij de interviews. Dat betekent het terugkoppelen van de resultaten aan de respondenten om te controleren of ik het goed begrepen heb. De betrouwbaarheid van het onderzoek zal ook nog vergroot worden dankzij peer-debriefing: regelmatige besprekingen gedurende het onderzoek met mijn begeleidster die ook kennis van het onderzoeksonderwerp heeft.

3.3 Respondenten

Deze scriptie richt zich op de beleidsontwikkelingen rondom euthanasie en de interactie tussen verschillende actoren daarin. Uiteraard mocht een beleidsmedewerker bij het Ministerie van VWS niet ontbreken als respondent. Vanwege zijn specialisme als dossierhouder euthanasie was Hilbert Fledderus een uitermate geschikte persoon als respondent. Hij is beleidsadviseur op de afdeling Ethiek van de Directie Publieke Gezondheid (VWS) en is als dossierhouder euthanasie primair verantwoordelijk voor beleid maken en beleid verantwoorden op het gebied van euthanasie.

Tijdens het vooronderzoek is ook gebleken dat onder andere de politiek en de KNMG een belangrijke rol hebben gespeeld en nog steeds spelen in de beleidsontwikkelingen rondom het onderwerp euthanasie. Daarom is Eric Van Wijlick, beleidsmedewerker bij de KNMG, geïnterviewd. Hij heeft veel kennis over de manier waarop de KNMG omgaat met het euthanasiebeleid en daar zelf mede invulling en betekenis aan geeft. Tevens is hij programmaleider SCEN bij de KNMG en heeft daarom veel ervaring met specifiek het

euthanasiebeleid en hoe de KNMG en de artsen met het vraagstuk omgaan.

Uit de politiek is voormalig Officier en Minister van Justitie en Veiligheid⁴ (JenV) Winnie Sorgdrager geïnterviewd. In de jaren dat zij Officier van JenV was, kwam euthanasie in de praktijk al voor en daar had zij als Officier dan ook mee te maken. Zij was minister tijdens de kabinetsperiode net voor de periode waarin de euthanasiewet tot stand is gekomen en heeft midden in het politieke debat gestaan en alles van heel dichtbij meegemaakt. Omdat zij tevens voormalig voorzitter van een Regionale toetsingscommissie euthanasie is geweest, kon ze veel interessante kennis delen over de rol van de toetsingscommissies en de interactie tussen de toetsingscommissies en de artsenorganisatie KNMG. Kortom een respondent die drie verschillende en voor deze scriptie heel interessante petten op heeft gehad en daarmee net als de overige respondenten een uiterst waardevolle bijdrage heeft geleverd aan dit onderzoek.

Datum	Respondent	(Voormalig) beroep/functie
27-03-2012	Eric van Wijlick	Beleidsmedewerker KNMG. Sinds 1998 werkzaam als de programmaleider SCEN ⁵ en secretaris van diverse KNMG-commissies die richtlijnen hebben ontwikkeld m.b.t. medische beslissingen rond het levenseinde.
29-03-2012	Hilbert Fledderus	Beleidsadviseur op de afdeling Ethiek van de Directie Publieke Gezondheid (VWS). Specialisme: dossierhouder euthanasie.
28-08-2012	Winnie Sorgdrager	Officier van VenJ van 1979 tot '86, Minister van JenV van 1994 tot 1998. Is vanaf 1999 ook enkele jaren voorzitter Regionale toetsingscommissie euthanasie te Arnhem geweest.

⁴ Op 29-10-2012 heeft een naamswijziging plaatsgevonden voor de benaming Ministerie van Veiligheid & Justitie. Daarvoor werd het 'Ministerie van Justitie' genoemd. Hetzelfde geldt voor de benaming 'Minister van JenV'. In deze scriptie zal consequent de huidige benaming gehanteerd worden.

⁵ Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland

3.4 Data-analyse

In een kwalitatief onderzoek is de onderzoeker gewoonlijk op een creatieve wijze bezig met het ordenen van het datamateriaal, met coderen en clusteren, met typologiseren en vergelijken. Bij de analyse van de data is in dit onderzoek vertrokken vanuit de principes van de 'Gefundeerde theorie' en is geanalyseerd m.b.v. open, axiaal en selectief codering (Bryman 2012). Deze theorie is inductief en iteratief, dat wil zeggen dat ernaar gestreefd wordt om een theorie te vormen vanuit verzamelde data en dat dataverzameling en het analyseren ervan samen gebeuren, constant op elkaar terugvallend. De analyse van de data is voor de interviews en documenten nagenoeg op dezelfde manier gebeurd. De analyse van de interviews begon eigenlijk al tijdens het transcriberen, omdat er tijdens het uittypen gedachtes en verbanden met andere data ontstaan, die ook meteen erbij getypt zijn (uiteraard duidelijk aangegeven als zodanig). Deze memo's maken onderdeel uit van de analyse en vormen een belangrijk onderdeel daarvan. Hetzelfde is gebeurd tijdens het lezen van documenten: gedachtes die ontstonden met betrekking tot de data en onderlinge verbanden daartussen zijn ergens opgeschreven en later in de analyse is daar gebruik van gemaakt. Dat was een gedeelte onbewuste analyse kan gesteld worden. Dan is uiteraard ook nog op een bewuste wijze aan de slag gegaan met de analyse van de data. Belangrijk om op te merken is dat tijdens de analyseprocessen er nieuwe concepten of theorieën voortkwamen die relevant bleken voor de hoofdvraag, maar ontbraken in het theoretisch kader. Deze nieuw ontdekte concepten zijn vervolgens ook beschreven en verder uitgediept door de analyse van overige documenten.

De analyse van de transcripten en de documenten is gestart met open coderen. Hierbij zijn er labels gegeven in de stukken tekst. Tijdens het labelen is gelet op het voorkomen van zinnen of zinsdelen die betrekking hebben op de vooraf opgeschreven begrippen, maar daar is niet strikt aan vastgehouden. Dat zou namelijk een uitermate ongewenste beperking van het onderzoek zijn. Ook andere opvallende onderwerpen, waar van te voren niet aan was gedacht, zijn gelabeld. Een nieuwe label is genoteerd en vanaf dat moment is ook op het voorkomen van die label gelet in de analyse. Vervolgens zijn de losse labels met elkaar verbonden en in groepen verdeeld o.b.v. een ontdekte samenhang ertussen. Ten slotte zijn de concepten met elkaar verbonden en in relatie tot elkaar beschreven en het resultaat is dat er een theorie gevormd en uitgewerkt is. Daarbij is al het materiaal als een geheel beschouwd en is alle gebruikte data met elkaar geïntegreerd. Deze integratie is in de rapportage tot uitdrukking gebracht en is op die manier een zo volledig mogelijk antwoord gegeven op de deelvragen en de hoofdvraag van het onderzoek.

Hoofdstuk 4. Resultaten

In deze scriptie staat de vorming van het euthanasiebeleid en de interacties tussen verschillende actoren centraal. Voor een goede analyse dient men te beginnen bij de aanleiding voor het euthanasiebeleid. De aanleiding voor de euthanasiewet was de jarenlange bestaande praktijk. Als gevolg van de medisch-technologische ontwikkelingen waarmee het leven steeds meer verlengd kon worden, wat echter niet altijd gepaard ging met een goede kwaliteit van leven, begonnen mondige patiënten artsen te verzoeken om af te zien van levensverlengende handelingen. Zo ontstond er voor artsen steeds vaker een morele en ethische problematiek. Zij zijn als gevolg van deze problematiek de eersten geweest die vragen begonnen te stellen over het doden op verzoek of daarbij behulpzaam te zijn (Thé 2009:11). Met name waren dit de religieus geïnspireerde artsen, die het aan hun kerkelijke organisaties vroegen, waarop ze – verrassend genoeg – niet absoluut afwijzende antwoorden kregen (Blad 1990:12). Vanaf eind jaren zestig vond een omwenteling plaats in het denken over euthanasie. Binnen korte tijd raakte euthanasie maatschappelijk, juridisch en politiek geaccepteerd. Er vonden ontwikkelingen plaats in de maatschappij, in de politiek en in de rechterlijke macht, die er uiteindelijk toe hebben geleid dat de uitvoering van euthanasie sinds april 2002 wettelijk mogelijk is geworden met de inwerkingtreding van de euthanasiewet. Welke ontwikkelingen dat waren, de actoren die daarbij betrokken zijn geweest, de interactie tussen deze actoren, hoe het beleid doorwerkt in de zorgpraktijk en de interactie tussen beleid en praktijk zullen in dit hoofdstuk beschreven worden aan de hand van de analyse van de interviews, documenten en literatuur. De vorming van het euthanasiebeleid is niet opgehouden met de inwerkingtreding van een legaliserende wet. Tot de dag van vandaag vinden nog steeds hele interessante ontwikkelingen in de maatschappij plaats en de interacties tussen de verschillende actoren en tussen beleid en praktijk gaan eveneens door. Deze relatief recente ontwikkelingen zullen met extra diepgang geanalyseerd worden. Ontwikkelingen vanaf het begin van het euthanasiedebat en de meer recente ontwikkelingen zullen hierbij op een integrale wijze beschreven worden, waardoor verbindingen tussen de ontwikkelingen zullen ontstaan.

4.1 Het begin van het euthanasiedebat

Kort na het eerste euthanasieproces in 1973 (de zaak-Postma⁶) dat veel aandacht in de media kreeg (er waren wel eerdere processen geweest, maar die hadden geen media-aandacht

⁶ HR 21 februari 1973, NJ 1973, 183

gekregen), werd de Vereniging Voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE) opgericht. Dat jaar wordt in de literatuur vaak als de start van het euthanasiedebat gezien. Artsen die euthanasie toepasten werden vervolgd, maar de maatschappij ging steeds meer richting acceptatie en de politiek ging daarin mee. In januari 1977 heeft de regering haar voornemen bekendgemaakt om interdisciplinair samengestelde toetsingscommissies in te stellen als buffer tussen artsen en het Openbaar Ministerie. Dat heeft reacties opgeroepen bij vooraanstaande professoren (Weyers 2002:310; Griffiths 1997) wiens werken een hoog aanzien hebben genoten in de euthanasiediscussie. Zij betoogden in reacties op het voornemen van de regering dat euthanasie buiten de werking van het strafrecht gesteld moest worden. Ook de KNMG uitte haar twijfels over een dergelijke combinatie van toetsingscommissies en de handhaving van strafbaarheid (Weyers 2002:310). Vanaf 1981 is een officieel beleid ten opzichte van euthanasie geformuleerd door de vergadering van procureurs-generaal, wat later de naam “gedoogbeleid” heeft gekregen. De doorbraak kwam in 1984 met een uitspraak van de Hoge Raad (de zaak-Schoonheim⁷). Zij bevestigde de maatschappelijke ontwikkeling van de tolerantie ten opzichte van euthanasie. Een arts die actieve euthanasie heeft toegepast kreeg daarvoor geen straf, omdat de Hoge Raad concludeerde dat euthanasie gerechtvaardigd kon worden indien het onder bepaalde voorwaarden is toegepast. Winnie Sorgdrager, Officier van Justitie & Veiligheid begin jaren tachtig, vertelt dat vooral de rechtspraak tot de wetswijziging heeft geleid en daarmee een hele belangrijke rol heeft gespeeld in de beleidsontwikkeling. Hierin is de interactie zichtbaar van hoe gebeurtenissen in de praktijk hebben geleid tot een beleidsontwikkeling:

“In feite is het de jurisprudentie die geleid heeft tot de wetswijziging hè. En die jurisprudentie is gebaseerd op praktijkgevallen, (...). Kijk het is niet de bedoeling dat de rechter wetten maakt, maar in dit geval is het eigenlijk wel gebeurd. Want de Hoge Raad heeft al een aantal criteria geformuleerd naar aanleiding van praktijkgevallen. (...). Die criteria zijn ook opgenomen destijds in die eerste procedurele afspraak die gemaakt is, (...)” (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van Justitie, 28-08-2012).

De Hoge Raad heeft in haar arresten gekozen voor *“de weg die zich het meest leent voor een politiek compromis: euthanasie blijft verboden in het Wetboek van Strafrecht maar kan worden gerechtvaardigd, een compromis die tot stand is gebleven tot de wetswijziging in 2002”* (Weyers

⁷ HR 27 november 1984, NJ 1985, 106

2002:230). Mevr. Sorgdrager vertelt hoe de beleidsontwikkeling in stappen richting legalisering is verlopen:

“Uiteindelijk is er een procedure afgesproken in de Tweede Kamer, waarbij als de arts volgens die procedure zou handelen dan zou hij niet vervolgd worden: het gedoogbeleid (...). Dat werkte wel, maar nog steeds was het wel een strafbaar feit (...). Het wordt aangetekend op je strafblad als arts. Dat is op zich een probleem en dat begrijp ik heel goed dat een arts dat toch als een soort van aantasting van zijn medische integriteit ervaart. We hebben toen een wet gemaakt waarbij de toetsingscommissies werden ingesteld die dan zouden kijken of een arts op een juiste manier had gehandeld. Had ie dat gedaan dan ging de zaak nog wel naar het OM, maar die keek er verder niet meer naar. Was er een probleem, dan zouden ze hem kunnen vervolgen dat was dus stap twee. Uiteindelijk is stap drie gekomen waarbij euthanasie volledig is gelegaliseerd. Dus in stappen is dat gegaan” (interview met Mevr. W. Sorgdrager, 28-08-2012).

Toen het idee van toetsingscommissies was voorgesteld, hebben de toenmalige Ministers van WVS (E. Borst) en JenV (W. Sorgdrager) daarop gereageerd richting de Tweede Kamer. Ze schreven in een brief dat er nader onderzoek naar gedaan zou moeten worden en aan verschillende actoren zou hun mening gevraagd moeten worden hierover:

“Ook is de gedachte geopperd om eveneens voor de eigenlijke gevallen van euthanasie (levensbeëindiging op verzoek dus) andere vormen van toetsing te ontwikkelen. Gedacht kan ondermeer worden aan (regionale) toetsingscommissies bestaande uit artsen, juristen en ethici, welke commissies dan als vraagbaak voor het Openbaar Ministerie zouden kunnen fungeren. Uiteraard zullen bovenstaande gedachten nog verder moeten worden ontwikkeld en in den brede moeten worden besproken met onder andere de beroepsgroep, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het Openbaar Ministerie, alvorens tot verwezenlijking ervan kan worden overgegaan” (Tweede Kamer vergaderjaar 1995–1996, 23 877, nr. 10, p. 3).

Eric Van Wijlick, sinds 1998 werkzaam als programmaleider ‘Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland’ (SCEN) bij de KNMG en voormalig secretaris van diverse KNMG-commissies die richtlijnen hebben ontwikkeld m.b.t. medische beslissingen rond het levenseinde, is van mening dat de ontwikkelingen in het euthanasiebeleid begonnen zijn *“bij de patiënt die de dokter ervan overtuigde begin jaren zeventig. Het is een behoefte van de Nederlandse bevolking, dat weten we ook dat een groot deel van de bevolking ervoor is zoals*

het in Nederland gaat. Ook artsen delen dat, er is in Nederland veel consensus over wat we belangrijk vinden, wat tot de mogelijkheden behoort". Artsen hadden specifiek ook nog de behoefte aan rechtszekerheid, alsook juristen om artsen te kunnen controleren op hun handelwijze: *"Vanuit dokters is er een nadrukkelijke behoefte voor een rechtszekerheid, wat kan ik nou tegemoet zien en waar moet ik me aan houden. En ik denk dat het ook geldt voor juristen om te kunnen kijken van wat doen die dokters nou precies en houden ze zich wel aan de afspraken zoals die er zijn"* (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012). Een beetje tegengesteld aan deze visie is de visie van Mevr. Sorgdrager en dan vooral over de discussie omtrent de klaar-met-levenproblematiek: *"Het is allemaal zo rationeel, zo geregeld. Ik zou denken als je heel oud bent, eigenlijk zou onze samenleving zo ingericht moeten zijn dat ook iemand die heel oud is vreugde kan beleven aan de kleine dingen van de dag. Dat zou je eigenlijk willen"* (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012). Ook is het pragmatische karakter van de Nederlandse samenleving van betekenis voor de beleidsontwikkelingen omtrent euthanasie volgens Dhr. Van Wijlick:

"De omstandigheden in Nederland waren en zijn ernaar om dit met elkaar voor elkaar te kunnen krijgen. Zover zelfs dat nu met de laatste algemene overleg over het standpunt van de KNMG over de rol van de dokter, over de toetsingscommissies en Uit Vrije Wil, dat zelfs ook de Christelijke partijen zeiden van ja we zijn eigenlijk wel tevreden over deze wet gelet op wat er aan gaat komen met Uit Vrije Wil. We zien ook wel dat, je kunt zeggen het is een fait accompli, het is er nu, en je kunt zeggen dat de christelijke partijen zich er niet meer met hand en tand tegen verzetten. Er is een bepaald consensus" (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012).

4.2 Ontwikkelingen in beleid en politiek

Vanaf eind jaren zeventig begonnen politieke partijen ook hun standpunten met betrekking tot euthanasie te formuleren. De scheiding bestond toen globaal tussen partijen met als inspiratiebron het geloof en partijen zonder een religieuze inspiratiebron (Weyers 2002:112). Het politieke klimaat heeft sindsdien altijd een sterke rol gespeeld in de beleidsontwikkelingen over euthanasie. Als men zich verdiept in de literatuur over het euthanasieproces, komt men al snel tot de ontdekking van de invloed van de politiek. Belangrijke ontwikkelingen en veranderingen zijn vaak het gevolg geweest van het aantreden van een nieuw kabinet. In haar proefschrift waarin Heleen Weyers (2002) euthanasie als een *'proces van rechtsverandering'* beschrijft, vallen overgangen van de ene naar de andere fase in het euthanasiedebat vaak

samen met het begin van een nieuwe kabinetsperiode. De samenstelling van het kabinet en daarmee de inhoud van het regeerakkoord is van invloed geweest op het euthanasievraagstuk. Een voorbeeld uit de jaren waarin euthanasie nog niet gelegaliseerd was, is de bezorgdheid die bestond bij voorstanders van legalisering. Zij maakten zich destijds zorgen *“of nieuwe euthanasiewetgeving nog wel haalbaar zou zijn tijdens de ‘paarse’ regering”*. Het was namelijk het eerste paarse kabinet en een kabinet *“zonder ook maar één christelijke partij, met de D66’ers Borst en Sorgdrager op Volksgezondheid en Justitie”* (ibid.:304, 290).

Het controversiële karakter van het euthanasiebeleid heeft er ook in het verleden toe geleid dat het onderwerp in het regeerakkoord is opgenomen:

“Er zijn partijen die eigenlijk dat zouden willen terugdraaien. ChristenUnie bijvoorbeeld die vindt het verschrikkelijk. SGP natuurlijk helemaal. CDA is er ook niet gelukkig mee, alle andere wel. (...) dat is waarschijnlijk het regeerakkoord in de tijd dat Rouvoet minister was. (...) Dat was het regeerakkoord waar de ChristenUnie in de regering zat die van te voren had gezegd we gaan de euthanasiewet terugdraaien en uiteindelijk in het regeerakkoord is terechtgekomen dat dat niet zou gebeuren” (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012).

Uit de voorgaande uitspraken van de beleidsadviseur blijken enkele ingrediënten voor de totstandkoming van beleid zoals het bestaan van een maatschappelijk debat, de acceptatie in de maatschappij en politici die eraan willen meewerken. Volgens Dhr. Fledderus is het kabinet van grootste invloed op wijziging van wetgeving. *“En dan kunnen er nog zoveel maatschappelijke ontwikkelingen zijn, en dan kun je nog zoveel signalen krijgen van dit moet veranderd worden, dit is noodzakelijk dat het veranderd wordt, maar je hebt ook een kabinet nodig dat zegt: oké, hier willen wij voor staan”* (interview met H. Fledderus, 29-03-2012). Zelfs een wat betreft veranderingen welwillende minister die het euthanasieonderwerp in beheer heeft, kan soms niet voldoende zijn voor het doorvoeren van bepaald beleid: *“(...) maar er is dus meer dan haar politieke. Ze zit namelijk in een kabinet, dat zegt ze dan ook eerlijk, in het kabinet waar ik op dit moment in zit, kan ik hier niet voor stemmen. Anders zou ik dat misschien wel gedaan hebben, maar ik kan dat nu niet. Omdat.. anders krijg ik ruzie met de andere partijen in de regering, in het kabinet. Het is een heel, het is ook een spel van is dit haalbaar? Dit voorstel wat ik heb, gaat dat het redden?”* (interview met H. Fledderus, 29-03-2012). Als concreet voorbeeld noemt hij het vorige kabinet (Balkenende IV) met de ChristenUnie als tegenstander van euthanasie. En inderdaad, in het regeerakkoord (2007) van dat kabinet is destijds opgenomen dat er *“met betrekking tot levensbeëindiging op verzoek niet zal worden*

overgegaan tot wijziging van de regelgeving of het toestaan van experimenten (bijvoorbeeld de pil van Drion)". In het vorige kabinet (Rutte I) zouden het CDA als kabinetspartij en de SGP met haar meerderheidssteun in de Eerste Kamer wijzigingen in de euthanasiewet tegenhouden. En dit terwijl er *"geen officiële afspraken zijn met de SGP, maar het gevolg is wel dat er op het gebied van euthanasie geen wijziging in de wet zal zijn"* (interview met H. Fledderus, 29-03-2012). In het interactiespel spelen zo ook ongeschreven regels een rol.

Toch is het partijprogramma of het regeerakkoord niet altijd zo concreet en precies dat zij geen speelruimte overlaat aan de minister. Mevr. Sorgdrager vertelt dat een minister toch altijd wel een vrijheid heeft waarvan ze gebruik kan maken: *"Een minister die zit daar ook als persoon. En natuurlijk kan die geen dingen doen die niet passen in het regeerakkoord of het partijstandpunt, maar je hebt vaak nog een hele grote marge en die mag je best gebruiken vind ik"* (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012). Een goed voorbeeld van de grote mate van invloed die een minister kan uitoefenen is ongetwijfeld Oud-minister van VWS Els Borst. Tijdens haar kabinetsperiode is de euthanasiewet ingevoerd en ook de periode daarvoor was zij al minister. Ze heeft dus een lange periode van de aanloop tot de wet meegemaakt als minister. Over haar betrokkenheid bij het euthanasiebeleid zegt Dhr. Fledderus, beleidsadviseur bij het Ministerie van VWS en dossierhouder euthanasie, het volgende: *"En Els Borst heeft er heel erg bovenop gezeten. Want die is echt een liberaal. Een D66 vrouw. Was heel erg enthousiast, gepassioneerd, over de zelfbeschikking van mensen. Mensen moesten de mogelijkheid krijgen, om zelf de regie te kunnen nemen ook. En heeft dus heel erg als persoon bijgedragen aan de totstandkoming van de wet"* (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012). Een collega van Dhr. Fledderus die onder Minister Borst heeft gewerkt vertelde hem dat het toen heerlijk werken was, omdat hij wekelijks bij de minister zat. Hijzelf zit nu maar zo drie maal per jaar bij de minister. De gedrevenheid van de minister en haar betrokkenheid bij het onderwerp speelt dus een belangrijke rol. Ook de huidige Minister van VWS stimuleert het euthanasiedebat, zelfs ondanks dat ze denkt dat een bepaalde verandering wettelijk niet mogelijk is:

"En het is eigenlijk heel bijzonder dat de minister ook zelf aangeeft van goh voer hier nou het maatschappelijk debat over. Euthanasie bij voltooid leven dat kan nu niet volgens de wet, (...). Maar voer nu daar het debat over. Ook NVVE: zorg nou dat daar debat over komt. En als blijkt dat er op een gegeven moment een soort maatschappelijke acceptatie van zoiets is, dan kun je het er over gaan hebben van goh moet daar niet een gevolg aan gegeven worden in de vorm van wetgeving" (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012).

Alvorens overgegaan wordt naar de volgende paragraaf, moet ook iets worden gezegd over de rol van beleidsadviseur bij het Ministerie van VWS, zoals Dhr. Fledderus. Beleidsambtenaren schrijven de antwoorden op Kamervragen, nota's en andere beleidsvoorstellen, maar in feite doen ze dat vanuit de positie van de minister, omdat ambtenaren in de huid proberen te kruipen van hun minister in het werken aan beleidsvorming. Bijvoorbeeld bij het schrijven van een nota, zoals Dhr. Fledderus dat beschrijft. Het volgende citaat illustreert hoe dit gebeurt:

“Dit stuk gaat richting de minister en hier onderin staat dan draagvlak politiek. Dus zijn hierover afspraken gemaakt in het regeerakkoord? Kunnen hier politieke problemen over ontstaan, als je deze beslissing doorvoert? En dan kijk je als ambtenaar in het regeerakkoord, in het gedoogakkoord, in praktijkprogramma's. Je probeert al een beetje te bedenken: wat zou de minister hierop willen beslissen? Misschien is dat wel heel anders dan wat je zelf zou doen. Ik heb wel een bepaalde politieke voorkeur, die is niet hetzelfde als mijn minister. Dus ik denk al over bepaalde onderwerpen anders. Maar voor je werk moet je de lijn volgen van je minister. Want ja, ik kan wel opschrijven wat ik vind, maar dan gaat ze er niet mee akkoord. Dan krijg ik het terug, doe maar over” (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012).

De rol van beleidsadviseurs is wellicht toch iets groter dan dat Dhr. Fledderus zich voorstelt. Dit blijkt uit wat hij zelf vertelt over de voorbereiding van de minister op een Kamerdebat over euthanasie: *“Wij bereiden dan de minister voor door een map te maken met achtergrondinformatie, antwoorden en standpunten op vragen die ze mogelijk kan krijgen en een spreektekst die de minister als inleiding kan gebruiken voor haar spreekbeurt”* (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012). Als de minister zich niet goed verdiept in het onderwerp, of dit wel doet maar niet al te kritisch nadenkt over de informatie die ze ontvangt, neemt ze eigenlijk ook een beetje de standpunten die haar ambtenaren hebben voorbereid over.

De politiek lijkt een leidende rol te spelen in de beleidsontwikkelingen inzake het euthanasievraagstuk. Er is echter ook een wisselwerking binnen de politiek en tussen de politiek, beleidsadviseurs en de andere actoren in de maatschappij, waarvan het gevolg is dat het ene kabinet meer ruimte laat dan het andere. Beleidsontwikkelingen zijn het gevolg van die wisselwerkingen en zijn daarom gevoelig voor zowel politieke als maatschappelijke veranderingen en daarmee dynamisch. Het ene moment kan het (lijken) een bepaalde kant op

(te) gaan, en dan ineens weer een hele andere richting nemen. Daarin lijkt het wel een erg dynamisch en onvoorspelbare spel.

4.3 De eerste stap richting beleid inzake euthanasie: het gedoogbeleid

De KNMG is in het begin van het euthanasiedebat in Nederland vooral terughoudend geweest in zich uit te laten over euthanasie. Zij kwam voor het eerst met een voorlopige stellingname inzake euthanasie na de zaak-Postma⁸. De KNMG gaf aan in een reactie op een onderzoekscommissie *“sterk te aarzelen om zich reeds in dit stadium uit te spreken over euthanasie, zoals het indertijd over het abortusvraagstuk in de vorm van richtlijnen heeft gedaan”* (KNMG 1973 in: Weyers 2002:70). In 1975 heeft een werkgroep dat ingesteld is door de KNMG een *‘Discussienota Euthanasie’* gepubliceerd. Alleen passieve euthanasie werd daarin mogelijk geacht en actieve euthanasie niet, want *“een arts zou in principe nooit moeten meewerken aan de suïcide van een lichamelijk gezonde persoon”*. De werkgroep was er ook geen voorstander van dat de KNMG een officieel standpunt over euthanasie naar buiten zou brengen, omdat *“er over dit onderwerp zoveel meningen zijn als er artsen zijn, ieder met zijn eigen motieven”*. Bovendien stelde de werkgroep dat *“het te voorzien is dat de visies ten aanzien van euthanasie zullen veranderen en riep op tot bezinning hierover om niet over een tijd het gevoel te hebben – zoals menig arts in de abortuskwestie overkomen is – een ethiek opgelegd te krijgen”* (KNMG 1975 in: Weyers 2002:80). In 1984 publiceerde de KNMG dan toch een (nieuw) standpunt inzake euthanasie. Daarin was er ook plek voor actieve euthanasie. De KNMG benadrukte in haar standpunt dat zij *“niet de toelaatbaarheid van euthanasie ter discussie wil stellen, omdat zij ervan uit gaat dat het feitelijk in de medische praktijk al wordt toegepast en dat er grote rechtsonzekerheid daaromtrent bestaat. Aan die onzekerheid moest zo spoedig mogelijk een einde worden gemaakt”* (KNMG 1984 in: Weyers 2002:155). Ook volgens Dhr. Van Wijlick is de KNMG vanaf in begin van het euthanasiedebat tegen euthanasie geweest. In 1984 kwam daar verandering in en heeft de KNMG een ander standpunt inzake euthanasie ingenomen. Dhr. Van Wijlick vertelt dat dit destijds is gebeurd vanuit het belang van *“kwaliteitsborging”* zoals hij dat noemt:

⁸ HR 21 februari 1973, NJ 1973, 183

“In 1984 is er een ander standpunt ingenomen, is niet gezegd wij zijn tegen euthanasie, maar de KNMG erkent dat het in sommige situaties zo kan zijn dat er geen andere oplossingen zijn. Om dat nou uit te sluiten dat dat zo is en om te voorkomen dat een verzoek niet vrijwillig is, omdat er heel veel druk is van de familie of omdat andere belangen een rol spelen of omdat dokters te dicht bij hun patiënt staan, is toen al gezegd: we vinden het acceptabel, maar er moet altijd een andere onafhankelijke dokter zijn die de collega toetst. Dus toen al werd gezegd dat is heel belangrijk” (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012).

Dat kon, want er was een regeling getroffen met de overheid. Dhr. Van Wijlick vertelt hoe het destijds is gegaan. Het derde kabinet Lubbers gaf eind jaren tachtig de opdracht om de euthanasiepraktijk te onderzoeken. Wat weinig mensen weten, is dat dit *“geïnitieerd is door het christendemocratisch appèl. Zij hebben de opening geboden om te kijken naar wat gebeurt er nu feitelijk in die praktijk”*. Volgens Dhr. Van Wijlick is dit *“opmerkelijk, omdat de christelijke dokters niet bepaald voorstander zijn van euthanasie”*. Maar aan de andere kant begrijpt hij het ook wel, omdat ook binnen het CDA verschillende stromingen zijn, *“wat rekkelijkere en preciezer zou ik maar zeggen”* (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012). Maar omdat er geen wet was, zouden artsen die euthanasie hadden toegepast niet meewerken aan zo een onderzoek. Hiervoor is er een afspraak tot stand gekomen in 1989 (de deal met justitie). Het is opvallend dat de KNMG in 1985 al haar standpunt uit heeft gebracht, waarin zij euthanasie gedooft, terwijl de afspraak betreffende het gedoogbeleid pas in 1989 tot stand is gekomen. Kennelijk stonden de omstandigheden dit toe, ondanks dat er nog geen juridische zekerheid bestond voor artsen.

Bij te totstandkoming van het gedoogbeleid heeft de Minister van JenV een belangrijke rol gespeeld. Mevr. Sorgdrager vertelt dat ze tijdens haar jaren als Minister van JenV gesprekken voerde met artsen die ze kende en ook haar ervaring als Officier van JenV was van toegevoegde waarde:

“Ja, toch wel, met artsen die ik kende, gewoon eens vragen, hoe sta je er tegenover heb je het wel eens gedaan, hoe voelt dat en dan had ik natuurlijk zelf mijn ervaring bij justitie. (...). En ik vind het ook goed hoor als een minister of een staatssecretaris gewoon ook praat met mensen die werken in het veld waarover jij wetten indient he je moet ook weten waar je het over hebt. Je bent natuurlijk niet...kijk ik ben er tegen dat de minister uitvoerder is van wat het volk wil, als het volk überhaupt iets wil. Een minister die zit daar ook als persoon. En natuurlijk kan die geen dingen doen die niet passen in het regeerakkoord of het partijstandpunt, maar je hebt vaak nog een hele grote marge en die mag je best gebruiken vind ik. En ik vind het goed dat de minister zich laat informeren door mensen die (...)” (interview met W. Sorgdrager, 28-08-2012).

In de beginfase van het gedoogbeleid werden euthanasiegevallen als volgt behandeld door het Openbaar Ministerie, waarbij de Minister van JenV direct betrokken was bij de beoordeling van concrete gevallen: *“Wanneer het OM dacht dat een zaak vervolgd moest worden, werd zo een zaak door de Procureurs-generaal aan de minister voorgelegd. Die moest daarover beslissen. (...) Sommige zaken zijn dan ook vervolgd en sommige ook niet. Het was niet zo dat alleen de zaken waarvan het OM zei dat moet per se vervolgd worden, maar ook de twijfelgevallen werden voorgelegd”* (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012). Toen op een gegeven moment toetsingscommissies euthanasie zijn ingesteld, speelde de Minister van JenV bijna geen rol meer in de beoordeling van concrete gevallen: *“Toen ik minister was, het grootste deel van mijn ministerschap, toen waren die toetsingscommissies er nog niet, dus toen kregen we al die zaken als minister kreeg je die voorgelegd. Toen eenmaal die commissies er waren is heel die minister eruit gehaald, toen ging het na de toetsingscommissies naar het OM en kwam de minister er niet meer bij. Dus toen kwam het niet meer voor”* (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012).

Vanaf 1993 begon de KNMG na te denken over projectvoorstellen over een *“SCEN-achtig programma”*:

De politiek was toen nog niet zo rijp, men wist er nog niet zo heel veel van, het heeft heel erg lang geduurd voordat zo een pilot-project echt van start kon gaan. Want alle voorbereidingen, want euthanasie was, dat wordt heel erg snel vergeten, dat was toen nog echt een heel erg hot issue. Dokters werden in die periode nog als ze euthanasie hadden uitgevoerd en ze hadden het gemeld, ondanks de afspraken werden zij ook soms gearresteerd. Dus dat raakte enorm echt enorm (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012).

De aanleiding voor de standpuntwijziging van de KNMG in 1984 is volgens Dhr. Van Wijlick *“voor een deel het maatschappelijk debat, (...), maar het had ook te maken met de zaak Schoonheim, (...)”* (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012). Erg interessant is wat hij zegt over de Hoge Raad in die zaak, waaruit (indien het zou kloppen) de invloed van de KNMG op de rechtspraak zichtbaar is: *“Het standpunt van de KNMG was er kort voordat de uitspraak van de Hoge Raad er was. En de Hoge Raad heeft erg gekoerst op wat de KNMG als standpunt had ingenomen. Dat lijkt wel, dat weet ik niet, maar het lijkt wel een soort interactie te zijn geweest”*.

Er speelde een heftig maatschappelijk debat, waarin de NVVE volgens Dhr. Van Wijlick een belangrijke rol heeft gespeeld en *“dat doen ze nu nog steeds, door telkens de discussie aan te zwengelen, aan te scherpen”*. Een groot verschil met de recentere discussies is dat het toen niet ging om opeenstapelingen van ouderdomsklachten en psychologische ziektes. Wel vonden toen ook *“heel veel debatten plaats tussen de KNMG en de NVVE, maar ook tussen KNMG en justitie, tussen alle belanghebbenden om te kijken van wat is er nu gaande wat is nou het probleem”* (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012). Een opvallende groep belanghebbenden die Dhr. Van Wijlick noemt, zijn de religieuze artsen die kennelijk toen nog steeds verenigd waren op grond van hun geloofsovertuiging (en volgens hem nu nog steeds):

“De christelijke dokters, de confessionele zuilen die waren, ik wil niet zeggen in aan het storten, maar de verzuiling zoals we die in Nederland hadden was toen nog wel steviger dan dat ie nu is. Dokters die zich verenigd hebben op grond van hun geloofsovertuiging, dat was toen een hele belangrijke zuil, nu overigens ook nog steeds. Zij zijn nog wel redelijk verzuild en daar spreken wij ook regelmatig mee en daar luisteren wij ook goed naar dus dat is niet zozeer veranderd” (ibid.).

De interacties tussen de KNMG en de Hoge Raad hebben een belangrijk effect op de beleidsontwikkeling gehad. Het lijkt alsof ze op momenten wachtten op een signaal van elkaar: de Hoge Raad op de visie van de beroepsvereniging, de beroepsvereniging op de uitspraken van de Hoge Raad. En die signalen hebben vervolgens mede een rol gespeeld bij de vorming van hun eigen visie of oordeel.

4.4. Legalisering: de euthanasiewet

De discussie rondom euthanasie hield niet op als gevolg van het gedoogbeleid dat vorm had gekregen in de meldingsregeling. Om te toetsen of deze regeling de beoogde effecten bewerkstelligde werden grote landelijke onderzoeken ingesteld door de (nieuwe) regering. Het eerste onderzoek startte in 1990 (door de Commissie Remmelink) en in 1996 volgden de resultaten van het tweede onderzoek. Voorstanders van legalisering wilden graag dat tijdens het paarse kabinet de euthanasiewet er nog zou komen. De NVVE schreef daarom in 1996 een concept wetsvoorstel. De reactie van het kabinet op het tweede onderzoek was voor

euthanasievoorzitters een teleurstelling. Zij bleef namelijk van mening dat de huidige regeling en een ongewijzigde strafbaarstelling de juiste regeling was en stelde voor dat er toetsingscommissies als een soort buffer tussen de artsen en het Openbaar Ministerie ingesteld zouden kunnen worden (Weyers 2002:309).

Mevr. Sorgdrager vertelt over de periode dat zij Minister van JenV was tussen 1994-1998. De discussie van een wetsverandering speelde toen heel sterk. :

“Mevrouw Borst en ik hadden daar vrij veel discussie over. Wij waren beiden van D66 en D66 is een partij die heel erg uitgaat van de eigen wil van het individu. (...). De stap naar in een keer een wet waarin alles gelegaliseerd werd, die vonden wij te groot. Dat moet je niet doen, dat is niet verstandig. Laten we nou eerst een wet doen waarbij we die toetsingscommissies instellen en dan kan iedereen zien dat dat goed kan werken en als die goed werken, dan kunnen we de stap naar volledige legalisering nemen. Dat hebben we heel bewust zo gedaan, ook omdat wij dachten van nou het is ook kwetsbaar als je als twee D66'ers met zoiets komt, dan wil dat nog wel eens een keer als “oh die willen dat doordrukken tegen de wens van allerlei mensen in”, dat wilden we niet. Zeg laat iedereen daar gewoon aan wennen als dan blijkt dat het goed functioneert dan kunnen we dat altijd nog doen. En zo is dat uiteindelijk ook gegaan” (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012).

Hieruit blijkt dat partijpolitieke belangen een rol spelen. Bijvoorbeeld het feit dat beide bewindslieden van D'66 waren en daarom extra voorzichtig omgingen met het onderwerp, omdat het anders schadelijk zou kunnen zijn voor de partij.

De discussie zette zich voort en in augustus 1999 ontving de Tweede Kamer een tweede wetsvoorstel welke in parlementaire behandeling werd genomen. In de tussentijd volgden ook belangrijke uitspraken in de rechtspraak, waarvan de zaak-Brongersma⁹ (2002) een erg belangrijke is. Dhr. Van Wijlick omschrijft de invloed van dat arrest als volgt:

“Tijdens het wetstechnisch overleg van het toenmalige wetsvoorstel van de huidige euthanasiewet kwam er informatie over de uitspraak van de rechtbank in Haarlem over de zaak Brongersma, waarin zijn huisarts senator Brongersma had geholpen bij zelfdoding, vanwege klaar met leven- problematiek). En die zaak is van heel veel invloed geweest op de behandeling van de wet in de Kamer, omdat de rechtbank daar al een oordeel over deed, maar de Kamer eigenlijk al op scherp stond en zei van: ja maar wacht eens eventjes, dat willen wij niet, dat vinden wij te ver gaan. Dat is destijds, ook door heel veel media aandacht, van invloed geweest op hoe dokters dachten over hoe

⁹ HR 24 december 2002, NJ 2003, 167

zij de wet moesten interpreteren, namelijk vrij strikt, met ook toch de context dat veel dokters bijna alleen maar ervaring hadden met kankerpatiënten wat heel erg kenbaar is. Ook in die periode was er al wel discussie over dementie, maar kon men zich dat nauwelijks nog voorstellen” (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-02012).

In de zaak Brongersma ging het om de toepassing van euthanasie vanwege ‘lijden aan het leven’. De rechtbank ontsloeg de betrokken huisarts van alle strafvervolgning. In hoger beroep heeft de Hoge Raad geoordeeld dat euthanasie op grond van het enkele feit levensmoeheid (zoals dat later genoemd is gaan worden), zonder dat het lijden van de patiënt in overwegende mate te maken heeft met een lichamelijk of psychisch classificeerbare aandoening, niet binnen de kaders van de wet valt. In het formuleren van haar oordeel heeft de HR gebruik gemaakt van de wetsgeschiedenis, waaruit blijkt dat het aspect levensmoeheid expliciet ter sprake is gekomen en men het erover eens was dat het wetsvoorstel die in behandeling was niet voorziet in het regelen van die gevallen van euthanasie:

“Deze situatie beoogt dit wetsvoorstel niet te regelen. (...) Wij gaan uitdrukkelijk niet zover dat wij van mening zijn dat eenieder die geen levenswil meer heeft, dan ook de mogelijkheid moet hebben om het leven te (doen) beëindigen” (Nota naar aanleiding van het Verslag, Kamerstukken II 1999-2000, 26691, nr. 6, blz. 30).

“Diverse sprekers verzochten (...) om een duidelijk standpunt van het kabinet over de vraag of mensen, die levensmoe of klaar met het leven zijn, op grond van dit wetsvoorstel voor euthanasie of hulp bij zelfdoding in aanmerking komen. Het antwoord daarop luidt ondubbelzinnig ontkennend. Wij menen niet dat eenieder die geen levenswil meer heeft dan ook de geregleerde mogelijkheid moet hebben om het leven te (doen) beëindigen. Wel is het zaak dat in de samenleving aandacht wordt besteed aan dergelijke signalen waarachter een vraag om hulp of aandacht kan schuilgaan. Deze problematiek is een duidelijk maatschappelijk vraagstuk, maar valt buiten het bereik van dit wetsvoorstel” (Minister van JenV Korthals, Handelingen II 22 november 2000, blz. 26-2120).

“Je kunt je afvragen of iemand die lichamelijk gezond is en die voor zover bekend ook psychisch gezond is, maar die toch het leven niet langer vol kan houden, werkelijk wel gezond is. Echter, dit is niet gemakkelijk te bepalen. (...). Ik vind dat zo iemand niet echt ziek is, maar een reëel punt heeft. Daarvoor wil ik niet zomaar weglomen en zeggen: nooit helpen. Het is echter nog een niet uitgediscussieerd element in onze samenleving” (Minister van VWS Borst-Eilers tijdens een wetgevingsoverleg van de vaste commissies voor JenV en voor VWS op 30 oktober 2000, Kamerstukken II 2000-2001, 26691, nr. 22, blz. 76).

Uit dit arrest is af te leiden dat de Hoge Raad de terughoudende opstelling jegens levensmoeheid en euthanasie die duidelijk blijkt uit de parlementaire bespreking van het wetsvoorstel heeft overgenomen. Dit is ook geen verrassende houding als men ziet dat de politiek er nog niet over uitgediscussieerd heeft. Dat de discussie niet gesloten is blijkt duidelijk uit de voorgaande citaten. Een rechter zal natuurlijk niet gemakkelijk zelf een stapje verder gaan in de interpretatie van de wet, terwijl de wetgever daar nog niet over uit is. De redenen van politici om destijds nog niet zover te willen gaan om ook levensmoeheid binnen de grenzen van de wet te verklaren, lijkt vooral te liggen in het zich niet willen branden aan het – nu – nemen van nog een stap in het euthanasiedebat. Dat blijkt uit verwoordingen als: *“Ik heb op de eerste plaats gezegd dat het buiten dit wetsvoorstel valt. Dit wetsvoorstel beperkt zich immers tot die zaken waarin een arts zich op grond van zijn medische deskundigheid een oordeel over het lijden kan vormen”* (Minister van VWS Borst-Eilers, Handelingen II 23 november 2000, TK 27-2254). En: *“In dit wetsvoorstel is inderdaad geen plaats voor klaar met het leven en levensmoeheid. En daar gaat het mij nu om. Ik sta hier om dit wetsvoorstel te verdedigen”* (Minister van JenV Korthals, Handelingen II 23 november 2000, TK 27-2254). Bij de confessionele partijen zullen religieuze principes uiteraard een rol gespeeld hebben. Het CDA wilde er zeker van zijn dat die groep uitgesloten zou zijn van euthanasie onder de wet: *“De leden van de CDA-fractie informeerden waar de wettekst grond geeft voor uitsluiting van levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding ingeval van klaar met het leven-situaties”* (Memorie van Antwoord, Kamerstukken I 2000-2001, 26691, nr. 137b, blz. 45).

Mevr. Sorgdrager zegt over de euthanasiewet dat zij de wet toen nog niet heeft gewild, maar Els Borst wel. En dat ze daar wel eens discussies over hebben gevoerd. Na haar eigen aftreden bleef Mevrouw Borst nog wel minister en toen kwam ook de wet er: *“ik heb de wet toen nog niet gewild, en zij was minister toen ik ook minister was, maar ik ben in 98 afgetreden en zij heeft nog een tweede periode gedaan. En in die tweede periode is die wet er gekomen, maar ik heb dat toen nog niet gewild”* (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012). De reden dat Mevr. Sorgdrager de wet nog niet heeft gewild destijds, komt doordat ze wat terughoudender is geworden ten aanzien van euthanasie, vooral door haar ervaringen bij de toetsingscommissies:

“Nou, ik ben er misschien iets terughoudender in geworden, doordat ik.. ik ben jarenlang voorzitter van zo een toetsingscommissie voor euthanasie geweest. Daar praat je natuurlijk heel veel met mensen die er mee te maken hebben, ook met artsen die dat in een bepaald geval hebben gedaan en met ethici die daar mee te maken hebben of juist

niet mee te maken willen hebben, en ook door de ontwikkeling van de palliatieve zorg, dat ik denk nou, ik ben er dus absoluut niet tegen, maar ik vind wel dat je er ook over moet na blijven denken. Het is toch iets, het einde aan het leven maken, is gewoon een heel heel ingrijpend gebeuren, dat is niet even iets” (interview met Mevr. W. Sorgdrager, 28-08-2012).

Ondanks dat ze de wet toen nog niet heeft gewild, is Mevr. Sorgdrager wel van mening dat de euthanasiewet uiteindelijk een logisch gevolg is geweest: *“Ik denk dat het in Nederland een vrij logisch gevolg was, kijk die wet is geloof ik van 2002. Of die er nou in 2002 of 2004 was gekomen, dat vind ik op zich niet zo belangrijk. Ik vind het een logisch gevolg van het debat dat in Nederland gevoerd is. En wat ik mooi vind dat in Nederland dat debat ook echt gevoerd is en nog wordt gevoerd, terwijl in heel veel andere landen dat debat nauwelijks gevoerd kan worden”* (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012).

In november 2000 is het wetsvoorstel aangenomen door de Tweede Kamer en vervolgens behandeld in de Eerste Kamer. Uiteindelijk is op 1 april 2002 de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in werking getreden. De wet was slecht de legalisering van een jarenlange bestaande praktijk. Het legaliseringproces heeft dus ongeveer 30 jaar geduurd vanaf het begin van het euthanasiedebat. Volgens Dhr. Fledderus komt dit door de ethische aard van de wetgeving:

“Ethische wetgeving, wijziging daarvan, komt pas nadat er in de maatschappij al veel is gebeurd. De euthanasiewet kwam eigenlijk pas jaren nadat euthanasie al praktijk was. Al jaren. Waarom duurt het zo lang? Omdat de wet nooit vooruitloopt op de praktijk. Want je wilt bijvoorbeeld artsen niet dwingen om ergens aan mee te werken waar in de maatschappij nog heel veel onrust over is. Dus daarom heeft de euthanasiewet uiteindelijk pas in 2002, is het volledig geïmplementeerd. Terwijl het jaren daarvoor al door artsen, ook door het OM, werd het gedoogd” (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012).

Nederland is in de jaren waarin de beleidsontwikkelingen inzake euthanasie zich ontwikkelden richting de euthanasiewet erg bekritiseerd door het buitenland. Kort voor de inwerkingtreding van de euthanasiewet heeft het Mensenrechtencomité van de Verenigde Naties in een rapport haar zorgen geuit met betrekking tot het euthanasiebeleid in Nederland, in het bijzonder over de wet die op komst was. Een van de zorgen die het comité uitte in haar rapport betrof haar bedenkingen met betrekking tot de controle op de zorgvuldigheidseisen. Het comité heeft

Nederland geadviseerd om haar euthanasiebeleid te heroverwegen en het controlemechanisme te versterken (VN Mensenrechtencomité 2001:3). Nederland heeft op haar beurt een reactie op dat rapport uitgebracht, waarin zij stelt dat er een evaluatie van de euthanasiewet wordt uitgevoerd en zij daarom zal wachten met het geven van een gedetailleerde reactie op de zorgen die het mensenrechtencomité heeft geuit. Verder worden enkele argumenten tegen de kritiek in het rapport gegeven, inzake de al geldende kwaliteitsborging (Nederland 2003:2-3).

Ook de Raad van Europa heeft destijds gereageerd op het beleid van Nederland: *“We hebben ook hele discussies gehad in de Raad van Europa dat mensen zeiden van luister eens het recht op leven uit het EVRM wordt hier geschonden”* (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012). Nederland heeft haar beleid inzake euthanasie wel altijd verdedigd in de Raad van Europa en tegenover andere critici vertelt Mevr. Sorgdrager: *“Een recht op leven is niet een plicht tot leven. (...) een mens moet zelf kunnen kiezen. We moeten er ook met zijn allen voor zorgen dat die keuze ook een vrije keuze is. Zo is het ook altijd verdedigd”* (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012). Nu nog steeds is het buitenland van invloed volgens Mevr. Sorgdrager. Op de vraag of ze verwacht dat er een verruimende wetswijziging zal plaatsvinden, antwoordt ze namelijk: *“Ik zie dat niet gauw gebeuren. Ook in de internationale opzicht niet. We hebben het in Nederland al best moeilijk gehad met onze euthanasiewetgeving. Het is nu een beetje over, maar als je je realiseert wat Nederland over zich heen heeft gekregen naar aanleiding van die wet en ook bijvoorbeeld in Amerika wordt nog steeds gezegd van nou pas op hoor in Nederland als je daar bejaard bent dan wordt je zo doodgemaakt”* (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012).

4.5 Ontwikkelingen sinds de inwerkingtreding van de euthanasiewet

De hierboven beschreven ontwikkelingen betreffen voornamelijk de ontwikkelingen in het euthanasiedebat tot aan de euthanasiewet en zij laten zien dat de euthanasiewet tot stand is gekomen door de acties en interacties van verschillende actoren. Een netwerkbenadering helpt om deze interacties te duiden en te begrijpen. Interactie tussen de betrokken actoren in de vorming van het euthanasiebeleid is in verschillende vormen te ontdekken. De ene keer is het samenwerking, de andere keer het uitwisselen van informatie. Dan weer het proberen te beïnvloeden van een ander in het beleidsvormingsproces, zodat het de richting op zal gaan die jij wilt. Maar uitkomsten zijn onzeker; er worden stappen vooruit gezet, zoals het instellen van

euthanasie toetsingscommissies, maar op een volgend moment wordt weer aan de rem getrokken door politici die verklaren dat men niet voornemens is om de euthanasiewetgeving aan te passen of een stap terug gezet zoals gebeurde in het Brongersma-arrest¹⁰, doordat de rechter het begrip medisch classificeerbare aandoening restrictief interpreteerde en daarmee buiten de grenzen van mogelijkheden hield.

Ook na de inwerkingtreding van de euthanasiewet werd de euthanasiediscussie niet beëindigd. Rustige tijden wisselden zich af met nieuwe discussies in de samenleving. De zaak Brongersma (2001) was bijvoorbeeld van start gegaan nog tijdens de plenaire behandeling van de wet en eindigde in hoger beroep een half jaar ná de inwerkingtreding van de wet. Dit arrest heeft ongetwijfeld ook een belangrijke rol gespeeld in de instelling van een speciale onderzoekscommissie door de KNMG: de Commissie Dijkhuis, die in 2004 een rapport uitbracht over de “lijden aan het leven”-problematiek. De conclusie van het rapport – *“dat het, na een lang en zorgvuldig hulpverleningstraject en met inschakeling van verschillende deskundigen, aan de arts zelf is om te bepalen of hij hulp bij zelfdoding verleent op grond van lijden aan het leven”* – (Pans 2005:729) ging voor sommigen, waaronder de KNMG zelf, te ver. De KNMG reageerde namelijk op het rapport met *“een pleidooi voor een behoedzame benadering, interne debatten en nader onderzoek naar deze complexe problematiek”* (Pans 2005:729). Een andere veel aangedragen reden is de angst voor de zogenaamde *“slippery slope”*, waarmee wordt bedoeld dat er druk zal ontstaan op bepaalde kwetsbare groepen, die *“‘het recht op euthanasie’ kunnen interpreteren als een ‘plicht tot euthanasie’ ”* (Saunders 1992 in: Seale 2010:218). Vervolgens publiceerde Chabot in 2007 over *“verborgen stervenswegen”* en bracht de problematiek van mensen die hun euthanasieverzoek niet ingewilligd zagen onder de aandacht van de samenleving. In 2010 is de maatschappelijke discussie over de “klaar met leven”-problematiek opnieuw en dit keer nog sterker opgelaaid. Initiatieven als het Burgerinitiatief (2010) van Uit Vrije Wil en de Levensindekliniek (2011) hebben voor veel interactie tussen verschillende actoren geleid. De nadruk in deze nieuwe maatschappelijke discussies ligt voornamelijk op psychiatrische patiënten, patiënten met dementie en ouderen met een opeenstapeling van ouderdomsklachten. Het euthanasiedebat heeft zich dus voortgezet rondom nieuwe onderwerpen, zoals het begrip medische classificeerbaarheid, de klaar met leven-problematiek, dementie en de grenzen van de wet. Dhr. Van Wijlick beschrijft één van deze ontwikkelingen als volgt: *“Eén is dat dokters, en dat zien we door de oordelen van de toetsingscommissies, dat begrip (...), namelijk medische classificeerbaarheid, wat ruimer zijn gaan interpreteren. (...). Ook daar heeft zich een ontwikkeling plaatsgevonden, namelijk dat patiënten met dementie ook*

¹⁰ HR 24 december 2002, NJ 2003, 167

gediagnosticeerd konden worden” (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012). Ook uit de thema’s die aan bod zijn gekomen tijdens het Kamerdebat op 30 november 2011 blijkt de nadruk van de huidige discussies: *“De thema's zijn dementiecasus, ambulante euthanasieteams van de NVVE, verwijsplicht, informatievoorziening, inclusief de KNMG-richtlijn, reanimeerpenning, euthanasie uit het Wetboek van Strafrecht en welke middelen onder de zorgverzekering vallen*” (Tweede Kamer, vergaderjaar 2011-2012, 32 647, nr. 4). Een andere ontwikkeling in het euthanasiedebat is dat de laatste twee decennia de discussie steeds meer verplaatst is van het al dan niet toestaan van euthanasie naar een (vermeend) ‘recht’ op euthanasie. Verschillende actoren in het euthanasiedebat wijzen er echter telkens weer op dat dit recht helemaal niet bestaat:

Mevr. Sorgdrager: *“Maar het punt is altijd je hebt er een arts bij nodig en die arts moet het wel willen. Die moet aan jou wens tegemoet willen komen. Als hij dat niet wil dan moet ie daartoe ook niet gedwongen worden*” (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012).

Minister Schippers in brief aan de Tweede Kamer: *“(…) zodat mensen niet verrast worden wanneer deze bereidheid er niet blijkt te zijn en anderzijds zich ook tijdig realiseren dat er niet zoiets bestaat als een recht op euthanasie*” (Tweede Kamer, vergaderjaar 2010–2011, 32 647, nr. 1, p.2).

KNMG: *“Is de patiënt op de hoogte dat er geen recht op euthanasie en hulp bij zelfdoding bestaat en (...). En dat u als arts het verzoek altijd mag afijzen?”* (KNMG 2012:11, Handreiking ‘Tijdig praten over het overlijden’).

Dhr. Van Wijlick: *“En daarvan zeggen we van nee, want in dat standpunt staat ook heel duidelijk: als je het niet wil, dan hoeft het niet*” (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012).

Uit deze citaten blijkt dat de KNMG, de Minister van VWS en Oud-minister van VenJ het met elkaar eens zijn over dat er geen recht op euthanasie bestaat voor patiënten. De arts is altijd vrij (en moet dat ook zijn) in het honoreren van een euthanasieverzoek. Opmerkelijk is dat artsen toch wel mee zijn gegaan met de verwachtingen uit de samenleving in het honoreren van euthanasie voor nieuwe groepen patiënten. Hier zal later nog op teruggekomen worden.

Wanneer komt er eigenlijk verandering in beleid? En welke rol speelt de aard van de materie, in dit geval euthanasie, bij de beleidsontwikkeling? Destijds ging het over legalisering, daar werd langzaam naartoe gewerkt. De recentere ontwikkelingen gaan over (de verbreding van) de reikwijdte van de wet. Dhr. Fledderus noemt enkele randvoorwaarden voor de

totstandkoming van beleid: *“Dus je hebt een maatschappelijk debat, je hebt een politieke component daaraan en als dat allemaal tot een soort staande praktijk is gekomen, dat het allemaal al gebeurt dan komt de wet. Dat geldt eigenlijk alleen voor ethische onderwerpen”* (interview met H. Fledderus, 29-03-2012). Blijkbaar is er iets bijzonders aan de hand met ethische onderwerpen zoals euthanasie. Volgens Dhr. Fledderus heeft dat te maken met de aard van de kwestie: euthanasie is *“een heel controversieel thema (...). En dat de minister zich (...) die wil zich daar eigenlijk niet aan branden”* (interview met H. Fledderus, 29-03-2012). Ministers Schippers en Opstelten schrijven in hun standpunt inzake de evaluatie van de euthanasiewet dat zij het belangrijk vinden dat het debat uitgebreid gevoerd wordt vanwege het medisch-ethische karakter: *“De totstandkoming van de Euthanasiewet in 2002 was het wettelijke sluitstuk van een decennialange maatschappelijke discussie. Het kabinet acht het dan ook van belang dat bij dergelijke medisch-ethische wetgeving sprake is van een breed maatschappelijk draagvlak. De overheid loopt hierbij niet voorop”* (Schippers & Opstelten, 22-05-2013). Ook geeft Minister Schippers aan dat ze het belangrijk vindt dat eerst het debat gevoerd wordt en er dan pas veranderingen in het beleid komen: *“Zoals ik reeds tijdens het Algemeen Overleg en de behandeling van het burgerinitiatief heb aangegeven, vind ik het van groot belang dat over al deze onderwerpen een maatschappelijk debat plaatsvindt, voordat wijzigingen plaatsvinden in het beleid of in de beoordeling door de Rte’s”* (E. Schippers, Minister van VWS, 09-04-2012).

Een andere belangrijke groep van actoren zijn Tweede Kamerleden. Een meerderheid in de Tweede Kamer is namelijk ‘essentieel’ bij de totstandkoming van het euthanasiebeleid, stelt Dhr. Fledderus. In zijn beroep als beleidsadviseur dient hij ook beleidsvorming te verantwoorden richting de Tweede Kamer. Daarbij wordt de Tweede Kamer geïnformeerd over de ontwikkelingen in de praktijk:

“En aan de andere kant is het beleid ‘verantwoorden’, en dat doe je richting de Tweede Kamer. (...) Zij zijn in principe de wetgever, zij nemen in meerderheid wetten aan, kunnen ook met initiatief wetten komen, moeten instemmen met wetten die hiervandaan wordt voorgesteld. Dat betekent dat je een bepaalde verantwoording ook moet afleggen richting de Tweede Kamer. Dat kan praktisch gezien door de vorm van brieven. Ik ben nu bezig met een brief (...) over euthanasie. Over wat er op dit moment gebeurt op het gebied van euthanasie. (...). Die brief die gaat volgende week naar de Tweede Kamer toe. (...). Daarnaast heb je Kamervragen. De Tweede Kamer heeft recht om vragen te stellen aan de minister. Dat kan schriftelijk. Ze kunnen ieder moment vragen stellen” (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012).

Problemen die spelen in de praktijk komen dus, via het Ministerie van VWS of op andere manieren bij Tweede Kamerleden terecht, waarover zij vervolgens weer Kamervragen kunnen stellen aan de minister. De rol van de Tweede Kamer blijkt ook uit het antwoord op de vraag of de persoonlijke interesse van de minister leidend is: “(...) heeft héél veel invloed. Want als je zegt leidend..euh nee. Uiteindelijk is het de Tweede Kamer, zeg maar de meerderheid in de Tweede Kamer voor de totstandkoming van wetten essentieel” (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012). Ook Mevr. Sorgdrager vindt dat: “Uiteindelijk is er een keuze gemaakt natuurlijk, het is toch een politieke keuze. En het is afhankelijk van die Kamermeerderheid op dat moment. Ja dat is natuurlijk wel zo” (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012).

Dhr. Fledderus vertelt dat ook zaken die niet zozeer in de maatschappij spelen, maar wel bij Tweede Kamerleden, bij hen terecht kunnen komen met het verzoek daarover na te denken. Hij geeft als voorbeeld de wens van GroenLinks om de euthanasiewet –die nu nog volgt uit het Wetboek van Strafrecht– helemaal los te koppelen van het strafrecht. Het hoeven dus niet per se actuele onderwerpen te zijn, het kan ook iets zijn wat een van de partijen heel erg raakt. De minister is dan verplicht om daarop te reageren. Het initiatief om iets op te pakken kan dus ook vanuit Tweede Kamerleden komen: “Wat er in de media komt, komt vaak via de Tweede Kamer bij ons. De Tweede Kamer leest iets of hoort iets of die krijgt een brief van een lobbygroep of een belangenvereniging en die trekt dan aan de bel bij het Ministerie van hé hier wil ik informatie over hebben, hoe zit dit?” (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012). Een andere manier waarop Tweede Kamerleden invloed kunnen uitoefenen op het euthanasiebeleid is hun bevoegdheid om moties in te dienen. Later zullen hier enkele voorbeelden van langskomen.

Als men kijkt naar de ontwikkelingen sinds november 2012, sinds de vorming van het huidige kabinet bestaande uit VVD en PvdA, lijken geen grote beleidsveranderingen zichtbaar. Na de tweede evaluatie van de euthanasiewet hebben de Ministers van VWS en VenJ hun gezamenlijke standpunt op de evaluatie naar de Kamer gestuurd. Hierin beschrijven zij de huidige situatie, maar geven ook enkele toekomstverwachtingen weer. Bijvoorbeeld de “verbetering van de uitvoeringspraktijk van de toetsingscommissies en een verdieping van het maatschappelijk debat over de inhoud van de wet”. Ook zeggen ze dat “het kabinet de komende periode zal inzetten op het in gesprek blijven over de inhoud van de wet” (Schipper & Opstelten, 22-05-2013). De samenwerking tussen de Minister van VWS en VenJ op het gebied van het euthanasiebeleid is overigens al een oude traditie. Ook ten tijde van de aanloop tot de euthanasiewet hebben zij met elkaar samengewerkt.

Hoe de maatschappelijke discussie zich zal voortzetten is uiteraard een interessante vraag. Buijsen¹¹, hoogleraar Recht & gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit, verwacht op basis van een analyse van de ontwikkelingen tot nu toe dat in de toekomst een (verdere) stijging zal plaatsvinden in het aantal meldingen van euthanasie. Bovendien verwacht hij dat het aantal gevallen van euthanasie bij psychiatrische patiënten, patiënten met beginnende dementie en “Brongersma-zaken” zal toenemen. Ten slotte denkt hij ook dat het KNMG-rapport uit 2011¹² tot meer honoreringen van euthanasie zal leiden (M. Buijsen, hoogleraar Recht & gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit, mondelinge voordracht op 08-11-2012). De politieke actoren in het euthanasiebeleid en hun interacties met elkaar zijn tot hier aan toe beschreven. Welke maatschappelijke actoren betrokken zijn (geweest) in het interactieproces van het euthanasiebeleid en op welke manier zal hieronder beschreven worden.

4.6 Maatschappelijke actoren

Als belangrijkste maatschappelijke actoren in het euthanasiebeleid kan men noemen: de KNMG, de toetsingscommissies euthanasie, belangenverenigingen en de initiatiefgroep Uit Vrije Wil. Volgens sommigen zouden artsen haast niet betrokken zijn geweest bij de ontwikkelingen van het euthanasiebeleid en achteraf beschouwd zou slechts een kleine groep mensen, wat Anne-Mei The de “euthanasie-elite” noemt, beslissend zijn geweest (Thé 2009:132). Mevr. Sorgdrager is van mening dat wel iedereen zijn gedachtes daarover heeft kunnen uiten in het debat en dat er geen sprake is van dat sommige actoren hun zin hebben kunnen doordrukken. Toch vindt ze dat de politiek de belangrijkste rol heeft gespeeld: *“Nou ik denk wel dat ieder zijn mening op dat punt heeft kunnen uiten. Uiteindelijk is er een keuze gemaakt natuurlijk, het is toch een politieke keuze. En het is afhankelijk van die Kamermeerderheid op dat moment. Ja dat is natuurlijk wel zo”* (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012).

Sommige maatschappelijke actoren kunnen beschreven worden als “social movements”. Volgens Stuart Blume zijn social movements collectieve actoren gevormd door personen met gemeenschappelijke belangen en een gemeenschappelijke identiteit. Ze hebben massale mobilisatie (of de dreiging daarvan) als hun belangrijkste bron van sociale sanctie (en dus van macht). Social movements maken gebruik van behoeftes die in de maatschappij bestaan, om via een morele en intellectuele hervorming, nieuwe collectieve maatschappelijke opvattingen en

¹¹ Prof.mr.dr. M.A.J.M. Buijsen is als hoogleraar Recht & gezondheidszorg verbonden aan de Faculteit der rechtsgeleerdheid en het Instituut Beleid en Management gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit Rotterdam.

¹² KNMG 2011. De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde.

oordelen over een bepaald vraagstuk geaccepteerd te maken in de samenleving. Hun focus ligt op de veranderingen die ze nastreven in de samenleving en niet zozeer bij de politiek of het politieke proces (Blume 2006:630). Na een analyse over de rol van de KNMG en de toetsingscommissies euthanasie zullen de social-movement-achtige actoren aan bod komen.

4.6.1 De KNMG

Dhr. Van Wijlick vertelt dat de KNMG naast de twee functies opleiding en registratie en beleid en advies ook een podiumfunctie heeft om de discussie binnen de beroepsgroep, met de samenleving en met anderen met wie artsen te maken hebben te blijven voeren. Dat gebeurt bijvoorbeeld via Medisch Contact (het onafhankelijke weekblad van de KNMG), de internetapplicaties en websites (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012). Op de beleidsafdeling zijn een groot aantal gezondheidsjuristen werkzaam en zij hebben te maken met invulling geven aan het beleid, beleid maken en het meedenken over wetgeving. Dhr. Van Wijlick legt uit dat de KNMG zelf geen wetten maakt, maar dat een wet voordat het een wet wordt bij de KNMG komt *“(...) en die behandelt dat en geeft haar mening erover, of we helpen met het formuleren van de wet in de ambtelijke fase als er aanpassingen moeten plaatsvinden van algemene maatregelen van bestuur of regelingen of zelfs wetten, kan het zo zijn dat wij in een vroeg stadium worden betrokken om de eerste conceptteksten mee te schrijven”* (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012).

Toen Dhr. Van Wijlick in 1998 begon als programmaleider SCEN was er net een SCEN-pilot geweest in Amsterdam (SCEA). In dit programma kregen artsen een training en werden vervolgens voor collega-artsen toegankelijk om vragen te stellen over euthanasie. De KNMG liep hiermee vooruit op de wetgeving. Op dit initiatief van de KNMG reageerden de Minister van VWS en JenV positief. In een brief aan de Tweede Kamer laten zij weten dat ze er positief tegenover staan, omdat het de kwaliteit van het medisch handelen zou verbeteren, zonder de gelding van de bestaande meldingsprocedure aan te tasten (Tweede Kamer vergaderjaar 1995–1996, 23 877, nr. 10, p. 3). Volgens Dhr. Van Wijlick heeft de KNMG altijd *“een ondersteunende rol gespeeld in het proces van de wet in wording, gelet op het standpunt, gelet op de wenselijkheid die we altijd hebben uitgesproken van een wetgeving, dus in die zin hebben we het altijd gesteund ja”*. Daarin was het niet zozeer de wens van de KNMG om een legaliserende wetgeving tot stand te laten komen, maar ging vooral om de rechtszekerheid voor artsen. Volgens Dhr. Van Wijlick hebben de standpunten van de KNMG altijd al hoge aanzien

genoten bij andere actoren en doen dat nog steeds, omdat het weloverwogen standpunten zijn. Hij ziet ook niet snel gebeuren dat de KNMG op een standpunt terug zal komen:

“(…) die standpunten van de KNMG hebben wel altijd veel gezag gekregen, omdat het ook wel bevochten standpunten zijn. En daarmee ook wel erkend worden door met name de inspectie, maar ook door de overheid, maar ook door de achterban. Het zijn standpunten waarvan je niet bij het eerste het beste debat zegt van we moeten maar weer eens een ander standpunt innemen. Standpunten gaan hier lang mee (…). En dat is natuurlijk heel erg belangrijk, als je iets meldt, en dat is niet altijd iets snel melden, maar als je iets te melden hebt, dat het ook overeind blijft. (…). Voordat wij met een standpunt uit mogen komen hebben wij al wel heel wat mensen geraadpleegd. Je kunt altijd wel zeggen dat misschien een accentverschuiving had kunnen zitten of de timing had misschien wat beter gekund maar ik denk niet dat we erop zullen terugkomen” (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012).

Over de invloed van de KNMG is Dhr. Fledderus het wel eens met Dhr. Van Wijlick. Hij noemt de KNMG namelijk als belangrijkste maatschappelijke actor, *“omdat zij tenslotte uitvoering moeten geven aan het beleid dat gevormd wordt”*:

Ja, nou die bel ik, ik zal maar niet zeggen wekelijks, maar daar heb ik vaak contact mee. Omdat zij uitvoering moeten geven aan onze wetten. Ik bedoel, dat zijn de artsen uiteindelijk, die dat moeten doen. Dus moet je zorgen dat zij in staat zijn om de wet te kunnen volgen, dus om daar naar te handelen. En zij geven ons weer signalen van, hé hier schuurt het op dit moment. Hier loopt de praktijk en hoe de wet in elkaar zit, dat loopt niet meer parallel. Dat botst op bepaalde punten. Dus de KNMG is een hele belangrijke” (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012).

Op de vraag hoe de omgang met de KNMG verloopt, antwoordt Dhr. Fledderus dat vanuit beide kanten het contact met de ander wordt opgezocht. Zij (beleidsmedewerkers bij het VWS en de KNMG) stellen elkaar over en weer vragen. Op een gegeven moment ken je elkaar ook persoonlijk en dan gaat dat nog gemakkelijker lijken wel: *“Het zijn geen gescheiden werelden. Ik woon toevallig 100 meter van de KNMG vandaan in Utrecht-Zuid. Dus het is ook heel makkelijk om even langs te gaan, om even bij Eric [E. Van Wijlick] te vragen van goh, wat is er de afgelopen periode gebeurd?”* (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012). Een belangrijke gebeurtenis in de beleidsontwikkeling is het nieuwe KNMG-standpunt inzake euthanasie dat in juni 2011 gepubliceerd is. Daarin constateert de KNMG onder andere dat het

huidige wettelijke kader en de invulling van het begrip 'lijden' breder is dan veel artsen tot op heden denken en doet zij aanbevelingen aan artsen die te maken hebben met euthanasieverzoeken (KNMG 2011). Daarop heeft de Minister van VWS gereageerd d.m.v. een brief richting de Tweede Kamer. *“Dat wordt ook echt verlangd van de minister, want als zij daar te lang mee wacht, dan komen er Kamervragen over”* (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012). Zo is dat ook werkelijk verlopen. In een brief aan de Tweede Kamer schrijft Minister Schippers dat ze hierbij een reactie doet toekomen op het standpunt van de KNMG en uit haar tevredenheid over de manier waarop de KNMG haar standpunt heeft bepaald:

“De KNMG maakte al eerder, in het voorjaar van 2011, een concept van het standpunt bekend om de discussie over de rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde maatschappelijk breder te voeren. Sindsdien heeft er onder meer een ledenraadpleging plaatsgevonden, is er een webconsultatie gehouden en zijn er landelijke discussiebijeenkomsten gehouden. Dit alles draagt bij aan het maatschappelijke debat waar ik specifiek in dit kader zeer aan hecht. Naar aanleiding van deze activiteiten is het conceptstandpunt op verschillende punten bijgesteld en uitgebreid. Naar mijn indruk is het standpunt op zeer zorgvuldige wijze tot stand gebracht en is gestreefd naar een standpunt dat door de beroepsgroep breed wordt gedragen” (Tweede Kamer, vergaderjaar 2011–2012, 32 647, nr. 3).

Een interessante vraag over de interactie tussen beleid en praktijk, is wat de aanleiding voor de KNMG geweest is, om haar standpunt bij te stellen in juni 2011. Terwijl de KNMG voorheen niet (openlijk) sprak over dementie, ouderdomsziekten en psychische ziekten als grond voor euthanasie, begon zij er openlijk over te spreken. De aanleiding voor dat standpunt was het Burgerinitiatief Uit Vrije Wil: *“De aanleiding voor dat rapport was de maatschappelijke discussie die aangezwengeld was door onder andere het burgerinitiatief Uit Vrije Wil. (...). Maar zij zijn natuurlijk wel de aanleiding geweest voor ons om te kijken naar wat vind de KNMG nou daarvan, hebben wij gezegd van ja wij willen daar heel erg goed naar kijken maar wij nemen dat in een breder perspectief mee”* (interview met Van Wijlick, 27-03-2012). In haar nieuwe standpunt zegt de KNMG dat *“artsen onvoldoende op de hoogte zijn van de omstandigheid dat patiënten met (beginnende) dementie en chronisch psychiatrische ziektebeelden wel degelijk binnen de kaders van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding vallen”*. En ook *“dat er sprake kan zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden in de zin van de wet als gevolg van een stapeling van ouderdomsklachten, inclusief functieverlies, die zorgen voor*

een toenemende aftakeling” (2011:7). Deze bijstelling kan worden gezien als een reactie op de maatschappelijke discussie met als doel veranderingen de praktijk te veranderen, omdat het tot doel heeft om de interpretatie van de wet door artsen en daarmee de (werk)praktijk te veranderen. Minister Schippers zegt over het nieuwe standpunt: *“Het standpunt vertaalt bestaande jurisprudentie naar een handvat voor artsen die met deze vraagstukken te maken krijgen. Het KNMG-standpunt geeft daarmee verduidelijking van de toepassingsmogelijkheden en begrenzingen die de wet kent”* (Tweede Kamer, vergaderjaar 2011–2012, 32 647, nr. 3, p.1). Hoe dat in de praktijk ontwikkeld is vertelt Dhr. Van Wijlick als volgt:

“Dan maken wij afspraken in het hele land dan gaan we dat in zaaltjes met dokter bespreken en bediscussiëren en het heeft op internet gestaan dus iedereen die mag daar ook zijn input op geven om te zorgen dat wat men daarvan vindt dat dat mogelijk wordt opgenomen in het standpunt. Als dokters goede opmerkingen maken dan luisteren wij daar natuurlijk ook naar”. (...). Dat zijn discussies of nascholingsprogramma’s, dan staat dat op het programma en geef ik een toelichting op dat standpunt, (...). Dan komen er vragen en dan ben je zo tweeënhalve uur verder als het even wil en dan hebben we nog stellingen bij de hand” (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012).

In de samenleving is het debat over euthanasie bij dementerenden en ouderen met een opeenstapeling van klachten uitgebreid gevoerd en voorbeelden in de praktijk hebben zich ook al voorgedaan: er zijn meerdere praktijkvoorbeelden van artsen die euthanasie hebben toegepast bij dit soort patiënten en vervolgens door de toetsingscommissie beoordeeld zijn als in overeenstemming met alle zorgvuldigheidseisen. Pas daarna is de KNMG met een standpunt die specifiek ingaat op die nieuwe discussie over euthanasie gekomen. Een sprekend voorbeeld dus van wederom beleidsontwikkeling als gevolg van bepaalde gebeurtenissen in de maatschappij en de praktijk. Toch is deze ontwikkeling niet helemaal van dezelfde aard als die van de euthanasiewet als legalisering van een bestaande praktijk. Het nieuwe KNMG-standpunt, waarmee is erkend dat ook dementie, psychiatrische ziektebeelden en een opeenstapeling van ouderdomsklachten onder de reikwijdte van de wet kunnen vallen, is niet het gevolg van een algemeen bestaande en breed geaccepteerde praktijk waarin artsen al (veel) euthanasie toepasten bij deze groepen patiënten. In tegendeel, en ook in contrast met de aanloop naar de wet van 2002, in de samenleving bestond juist sinds enkele jaren ontevredenheid over dat artsen te vaak verzoeken om euthanasie onterecht zouden afwijzen, wat in de zomer van 2011 nog onderwerp was van een reportage in Brandpunt over *“hoe het*

euthanasieverzoek in veel gevallen een strijd voor de dood is geworden” (KRO Brandpunt 2011). Met haar nieuwe standpunt heeft de KNMG gereageerd op deze ontwikkeling. Deze recente ontwikkelingen in het beleidsproces zijn aan de andere kant toch ook juist weer wel in lijn met de ontwikkelingen in aanloop naar de wet. Net zoals hoe de Hoge Raad met haar arresten destijds reageerde op de geluiden uit de samenleving, reageert de KNMG daar ook op met bijvoorbeeld haar nieuwe standpunt. Hier kan men een wisselwerking zien tussen een soort ‘semi-autonoom sociaal veld’ (SASV) zoals Moore dat noemt en de omgevende maatschappij. De beroepsgroep is ook een soort SASV eigenlijk, omdat zij in het kader van hun beroep in directe contact verkeren met burgers (patiënten) en over een grote mate van beslisvrijheid (professionele autonomie) beschikken bij de uitvoering van hun werk. De praktijk is diffuus: verschillende actoren hebben invloed op elkaar.

Een ander voorbeeld van interactie als gevolg van het nieuwe standpunt van de KNMG betreft de kwestie van een verwijsplicht. Als gevolg van het Burgerinitiatief Uit Vrije Wil heeft de KNMG in haar nieuwe standpunt opgenomen dat er *“geen sprake is van een juridische verwijsplicht voor een arts om een patiënt door te verwijzen naar een collega zonder principiële bezwaren tegen hulp bij zelfdoding”* (KNMG 2011:33). Dhr. Van Wijlick zegt daarover dat het wel onderdeel kan zijn van de verantwoordelijkheid van de arts: *“(...) wel vinden we als KNMG dat je als arts, als je niet principieel tegen bent, je toch de professionele verantwoordelijkheid moet hebben om je patiënt goed over te dragen of onder te brengen bij een collega, en dat is iets anders als een verwijsplicht”* (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012). Op deze opvatting van de KNMG is ook weer een reactie gekomen vanuit de politiek. In de media verscheen een bericht over dat D66 en GroenLinks tijdens het Kamerdebat (op 30 mei 2013) een initiatiefwetsvoorstel zouden presenteren waarin wordt bepaald dat artsen die geen euthanasie willen toepassen, verplicht worden om de patiënt te verwijzen naar een arts die euthanasie wel wil overwegen. Het wetsvoorstel zou nog worden voorgelegd aan de KNMG en de Raad van State waarop zij hun commentaar mogen geven, waarna de Tweede Kamer erover moet stemmen (Algemeen Dagblad 2013). Ook is deze kwestie ter sprake gekomen in de behandeling van het wetsvoorstel Wet cliëntenrechten zorg. De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft na een rondetafelgesprek over het wetsvoorstel een ‘nader verslag’ uitgebracht. Daarin wordt de onmogelijkheid om een zorgverlener te dwingen tot zorgverlening die niet in overeenstemming is met diens professionele standaard of autonomie besproken in samenhang met de al dan niet bestaande informatieplicht m.b.t. een andere zorgverlener die wel bereid zou zijn de gewenste behandeling te geven. Zij vragen zich af hoe deze plicht zich dan verhoudt tot een euthanasieverzoek: *“De leden van de PvdA-fractie vragen*

hoe de regering dit bijvoorbeeld beoordeelt in geval van een verzoek om euthanasie. (...). Hoever gaat deze informatieplicht? (...). Graag ontvangen deze leden een toelichting op dit punt" (Tweede Kamer, vergaderjaar 2011–2012, 32 402, nr. 8, p.14).

Beleid wordt regelmatig geëvalueerd en zo ook het euthanasiebeleid. De euthanasiewet is in 2012 voor de tweede maal geëvalueerd. De onderzoeksresultaten zijn in december 2012 gepubliceerd en hebben bepaalde reacties teweeggebracht bij bijvoorbeeld de KNMG, waarop zij een brief (6 maart 2013) heeft geschreven naar de Minister van VWS. Daarin legt de KNMG uit dat zij zich zorgen maakt over het feit dat artsen worden geconfronteerd met rechtsonzekerheid over het toetsingskader. Ook verzoekt de KNMG de minister om de onduidelijkheid over wilsonbekwame patiënten met een schriftelijke wilsverklaring weg te nemen en draagt zelfs hele specifieke mogelijkheden aan als oplossing (wat eigenlijk dus een aanpassing van het euthanasiebeleid inhoudt): *"Dat kan door in samenspraak met de beroepsgroep te onderzoeken of een algemene maatregel van bestuur kan worden opgesteld (...). Een andere mogelijkheid is om de Wtl (...) zo aan te passen: (...)."* Verder klaagt de KNMG over dat *"de toetsingscommissies het belang en de (ook juridische) status van de professionele standaard (...) bij gelegenheid in twijfel trekken en aldus voor rechtsonzekerheid zorgen"* (idem). Op de vraag of de KNMG iets onderneemt om de oordeelsvorming van de toetsingscommissies te beïnvloeden antwoordt Dhr. Van Wijlick als volgt: *"Wij maken daar bijvoorbeeld een artikel over in Medisch Contact, om uit te leggen aan onze dokters hoe wij vinden dat ze moeten optreden. Ik weet niet of je dat beïnvloeden kunt noemen, dat mag, maar we gaan ervan uit dat de toetsingscommissies dat meenemen in hun oordeelsvorming"* (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012).

Ten slotte stelt de KNMG dat er onvoldoende direct toezicht is op het functioneren van de toetsingscommissies en onderstreept het belang daarvan (idem). Als reactie op deze brief heeft de minister de KNMG uitgenodigd voor een gesprek, alsook Oud-minister Mevrouw Borst. Zij hebben de onduidelijkheden en mogelijke oplossingen omtrent euthanasie bij dementie besproken: *"In dit overleg is uitgebreid gesproken over de betekenis van de schriftelijke wilsverklaring en de onduidelijkheden die patiënten en artsen op dit gebied nu ervaren. Ik heb samen met de aanwezigen bij het overleg besloten om een werkgroep van VWS, V&J en KNMG dit vraagstuk snel verder te laten oppakken. Doel is tot een handreiking te komen waarmee gegeven de huidige wet en regelgeving meer duidelijkheid op dit punt wordt geboden"* (Schippers & Opstelten, 22-05-2013). Bovendien is de minister ingegaan op de klacht van de KNMG betreffende de moeilijkheden om op de hoogte te blijven van de oordelen van de toetsingscommissies. In de brief belooft de minister verbetering:

“Daarom hebben wij er bij de ingebruikname van het nieuwe digitale systeem op aangedrongen dat hierin ook de educatieve en rechtsvormende functie van de toetsingscommissies tot zijn recht zou komen. (...). Mede dankzij de uitbreiding van het secretariaat in de afgelopen jaren, zal er de komende tijd meer aandacht gegeven kunnen worden voor dit onderdeel van het werk van de Rte's. Zo is een nieuwe website met een goede zoekfunctie voor beoordeelde meldingen reeds in voorbereiding” (Schipper & Opstelten, 22-05-2013).

De onderwerpen euthanasie bij dementie en de controle op de toetsingscommissies zijn tevens voorgekomen in moties van Kamerleden. Een voorbeeld hiervan: “(...) *dat toepassing van euthanasie en hulp bij zelfdoding te allen tijde binnen geldende wettelijke kaders dienen te blijven, in het bijzonder ter bescherming van mensen van wie het moeilijk is om de vrije wil vast te stellen; verzoekt de regering de regionale toetsingscommissies erop aan te spreken om een toepassing van levensbeëindiging op verzoek strikt volgens de zorgvuldigheidseisen (...) te beoordelen*” (Tweede Kamer, vergaderjaar 2011–2012, 32 647, nr. 6).

4.6.2 De toetsingscommissies euthanasie

Volgens Mevr. Sorgdrager hebben de toetsingscommissies een vertrouwen opgebouwd wat van invloed is geweest voor de uiteindelijke totstandkoming van de euthanasiewet:

“Ik denk dat uiteindelijk het vertrouwen wat die toetsingscommissies hebben opgebouwd, wel invloed heeft gehad op deze wet. Het vertrouwen bij de beroepsgroep en ook bij het OM, want dat was natuurlijk toch ook wel een belangrijke speler, van het idee nou ja kan dat zo, doen die commissies het goed, of vinden ze alles goed. Het idee was eerst van ja dan komen er van die commissies en daar komen allemaal van die vrijdenkers in en alles is allemaal oké. Maar die zijn ook geëvalueerd en gevolgd en ik denk ook dat die uitkomsten van onderzoeken hebben meegewerkt aan het idee van nou ja het is eigenlijk wel in goede handen” (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012).

Na haar ministerschap is Mevr. Sorgdrager ook enkele jaren voorzitter van een regionale toetsingscommissie geweest. Deze ervaring heeft ertoe geleid dat Mevr. Sorgdrager iets terughoudender is geworden als het gaat om euthanasie:

“Nou, ik ben er misschien iets terughoudender in geworden, doordat ik.. ik ben jarenlang voorzitter van zo een toetsingscommissie voor euthanasie geweest. Daar praat je natuurlijk heel veel met mensen die er mee te maken hebben, ook met artsen (...) en met ethici die daar mee te maken hebben of juist niet mee te maken willen hebben, en ook door de ontwikkeling van de palliatieve zorg, dat ik denk nou, ik ben er dus absoluut niet tegen, maar ik vind wel dat je er ook over moet na blijven denken” (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012).

De toetsingscommissies toetsen de meldingen van euthanasie om te bepalen of de arts binnen de kaders van de wet is gebleven. Het zal niet verbazend zijn dat er veel interactie plaatsvindt tussen deze commissies en de artsenorganisatie KNMG. Een voorbeeld is de discussie over euthanasie bij dementerende patiënten die hun wil niet meer kunnen uiten. Volgens de toetsingscommissies is de aanwezigheid van een schriftelijke verklaring voor euthanasie leidend indien de dementerende zijn wil niet meer kan uiten. De medisch-professionele norm is op dit punt echter strenger dan de wet en zegt dat een wilsverklaring kan dienen als richtsnoer en aanknopingspunt, maar nooit de absolute doorslag kan geven (Van Wijlick & Nieuwenhuijzen Kruseman 2012:586). De Minister van VWS heeft in een reactie op deze discussie laten weten dat zij in gesprek zal gaan met de KNMG en de toetsingscommissies en ook aan Mevrouw Els Borst haar opinie zal vragen. Na die gesprekken zal ze haar standpunt naar de Kamer sturen (Schipper 2012, NOS Journaal).

Beleidsadviseurs zoals Dhr. Fledderus hebben wekelijks contact met de toetsingscommissies. Gespreksonderwerp zijn vooral praktische zaken. Zij krijgen zo informatie over praktische problemen waar de toetsingscommissies tegen aan lopen en responderen daarop door het geven van advies aan hen. Het komt ook wel eens voor dat op deze manier het beleid op specifieke punten wordt aangepast. Als voorbeeld noemt Dhr. Fledderus de dementieproblematiek. Van toetsingscommissies heeft hij vernomen dat zij soms moeite hebben met ingewikkelde gevallen. Sommige ingewikkelde gevallen leggen ze daarom niet voor aan één commissie, maar aan alle vijf. Dit zou in de toekomst best ertoe kunnen leiden dat het wordt vastgelegd als regel volgens vertelt Dhr. Fledderus. Hoe dit zou kunnen gebeuren legt hij als volgt uit: *“Je hebt een wet, dan heb je regelingen, besluiten, richtlijnen van een beroepsgroep en de toetsingscommissies hebben ook eigen reglementen bijvoorbeeld. (...). Dat ga je niet vastleggen in wetgeving. Dat is daar te groot voor. (...). Dat is dan eerder in het reglement van de toetsingscommissies, dan in een van die hogere regelingen”* (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012). Sommige veranderingen in het beleid,

veranderingen die te klein zijn voor een wetsverandering, kunnen zo te zien gerealiseerd worden op andere manieren. Het is dan afhankelijk van de aard van de verandering welk middel geschikt zal zijn. Dit voorbeeld laat zien dat de toetsingscommissies op specifieke aspecten van het euthanasiebeleid een beleidsvormende, dan wel -beïnvloedende functie kunnen hebben. Maar daarbij houdt het niet op: de toetsingscommissies lijken nog een grotere rol te spelen, namelijk in de interpretatie van de euthanasiewet. De KNMG onderstreept in een brief (6 maart 2013) aan Minister Schippers van VWS de betekenis van de toetsingscommissies voor “*de interpretatie van de in de wet nogal globaal geformuleerde zorgvuldigheidseisen*” en uit haar ongenoegen over het feit dat artsen “*heel moeilijk op de hoogte kunnen raken van de ‘jurisprudentie’ van de toetsingscommissies*”. Bovendien blijkt uit onderzoek naar oordelen van de commissies dat in verschillende situaties die lijken op de zaak Brongersma¹³, sinds enkele jaren geoordeeld wordt dat de arts in kwestie wél aan alle zorgvuldigheidseisen heeft voldaan. In dat arrest bepaalde de Hoge Raad dat juist niet voldaan was aan het criterium dat het lijden hoofdzakelijk veroorzaakt is door een somatische aandoening. Dat gevallen die sterke gelijkenissen vertonen met de Brongersma-zaak¹⁴ nu juist wel worden beoordeeld als zijnde in overeenstemming met alle zorgvuldigheidseisen, wijst op een “*oprekking van de grens*” die in het Brongersma-arrest is gesteld (Zwanenburg 2011:2129). Elk oordeel van de commissie waarin een dergelijk geval als in overeenstemming met de wet wordt geoordeeld, is een signaal voor artsen dat het blijkbaar onder de wet valt en dit kan leiden tot een verandering in de praktijk. Dit wijst op een discrepantie tussen beleid en praktijk. Volgens de grens die destijds met jurisprudentie is getrokken zou een dergelijke praktijk namelijk niet mogelijk mogen zijn, maar het begon steeds meer voor te komen. En uiteindelijk is daar ook weer op gereageerd door de KNMG met haar laatste standpunt inzake euthanasie. De beschreven discrepantie tussen beleid en praktijk is dus geaccepteerd en na een tijd uiteindelijk het nieuwe beleid geworden.

4.6.3 Belangenverenigingen

Belangenverenigingen in Nederland die zich bezighouden met euthanasie zijn o.a. seniorenorganisaties UniekBO en de Protestants Christelijke Ouderen Bond (PCOB) en patiëntenverenigingen de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) en de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV). Uiteraard is de Nederlandse Vereniging voor een

¹³ HR 24 december 2002, NJ 2003, 167

¹⁴ HR 24 december 2002, NJ 2003, 167

Vrijwillige Levens einde (NVVE) ook een hele belangrijke belangenvereniging die opgericht is om zich in te zetten voor de legalisering van euthanasie in Nederland.

Huidige beleidsmedewerkers komen niet veel in aanraking met de stem van felle tegenstanders. Dhr. Fledderus zegt hierover:

“Op euthanasie heb je niet zozeer felle tegenstanders. Je hebt wel organisaties, die pleiten; het zijn met name ouderenbonden, Unie KBO en de PCOB, de Protestants Christelijke Ouderen Bond, die hebben wel regelmatig brieven naar ons gestuurd van: nou, we zien dat deze ontwikkeling er is in de politiek, of in de maatschappij, over Uit Vrije Wil, of over de Pil van Drion, en daar maken we ons zorgen over. Dat willen we graag onder de aandacht brengen. Sommige heel subtiel. Dat kan, het is niet echt een lobby of zo, het is niet zo dat ze met spandoeken op het Malieveld staan” (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012).

Mevr. Sorgdrager daarentegen heeft wel gesprekken gehad met mensen die heel erg tegen euthanasie zijn. De gesprekken die zij met verschillende partijen heeft gehad, zijn ook van invloed geweest op haar beeldvorming inzake euthanasie geeft ze aan: *“Er zijn ook organisaties die er echt heel erg tegen zijn. En ik wil daar ook mee praten, heb ik ook wel gedaan, maar er zijn ook organisaties die zijn zó ongenueanceerd, dat ik daar geen zin in had. Maar als er een organisatie is die daar gewoon op tegen is je gewoon probeert te overtuigen, ja daar wil ik best mee praten. (...). Ja, dat heeft wel invloed, ja zeker”* (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012).

Beleidsmedewerkers als Dhr. Fledderus horen hun stem niet zo sterk en in de media zijn ze ook niet veel zichtbaar, toch zijn ook seniorenorganisaties aanwezig bij de interactie rondom het euthanasievraagstuk. Toen de UnieKBO en de PCOB (samen ruim 300.000 leden) vernamen dat er een gesprek zou plaatsvinden tussen de Vaste Kamercommissie voor VenJ en de Initiatiefgroep ‘Uit Vrije Wil’, hebben zij samen door middel van een brief aan de Ministers Opstelten en Schippers en de Tweede Kamer laten weten dat *“zij nu niet kunnen meegaan in het conceptwetsvoorstel van de initiatiefgroep ‘Uit vrije wil’*. En dat zij *“de antwoorden van de Stichting ‘Uit vrije wil’ en de NVVE – die pleit voor een levens-eindekliniek - veel te kort door de bocht vinden. De oplossing moet nu niet gezocht worden in verandering van wetgeving, of in faciliteren van het sterven”* (PCOB en UnieKBO 2011). Daar komt bij dat beleidsmedewerkers ook wel eens zelf deze belangengroepen uitnodigen voor een gesprek, *“om te vragen waar zij tegenaan lopen wat wij nog zouden kunnen veranderen”* (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012). Een concreet voorbeeld hiervan is de uitnodiging van

Minister Schippers aan ouderen- en patiëntenorganisaties voor een gesprek over de informatiebehoefte:

“Omdat de informatievoorziening over dit onderwerp zo cruciaal is, ben ik eind februari in gesprek gegaan met de Nederlandse Patiëntenvereniging, de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, de Protestant Christelijke Ouderenbond en Unie KBO. Uit dit gesprek kwam naar voren dat er op drie niveaus behoefte is bij patiënten en bij ouderen aan informatie over het levenseinde. (...). Op korte termijn is het voor mij met name mogelijk om verbeteringen door te voeren op het niveau van de feitelijke informatie” (Schippers, 09-04-2012).

Volgens Dhr. Van Wijlick spelen ouderenbonden juist wel een belangrijke rol, omdat zij “*een belangrijke stem vertegenwoordigen: namelijk heel veel ouderen*” (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012). Hoe die belangrijke stem dan precies van invloed is in het beleid dat de KNMG is, vertelt hij niet concreet, maar zegt daar wel over: “*Wat je doet is heel goed luisteren naar wat speelt er nou, naast je eigen achterban, in verschillende onderdelen van de samenleving*”.

De voorstanders van euthanasie zijn sterker aanwezig in het debat: “*Mensen die er voor zijn, wel: de NVVE en Uit Vrij Wil*” (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012). De NVVE is de eerste belangenvereniging in Nederland die opgericht is met als doel het streven naar sociale aanvaarding van euthanasie en de uiteindelijke legalisatie van vrijwillige euthanasie. Zoals de vereniging het zelf formuleert is zij op 23 februari 1973 “*opgericht als reactie op de rechtszaak Postma*” (NVVE 2013). Al in 1976 heeft de NVVE een ‘Commissie Wetgeving’ geïnstalleerd om te onderzoeken of vrijwillige euthanasie uitdrukkelijk in wetgeving tot uiting moet worden gebracht. Twintig jaar later, januari 1996, schreef de NVVE een ‘Voorontwerp euthanasiewet’ welke zij vervolgens naar de media en de Tweede Kamer heeft gestuurd (Weyers 2002:82;304). Volgens Dhr. Fledderus is de NVVE vooral gericht op de maatschappij en niet zozeer op het lobbyen bij beleidsmedewerkers. Hij maakt een vergelijking met het anti-rookbeleid en vindt dan dat de NVVE “*eigenlijk nog heel keurig*” is:

“Ze geven veel congressen, ze geven veel brochures uit, hun website is keurig bijgewerkt. Er staat heel veel informatie. En zij proberen door de maatschappij, het debat in de maatschappij te laten voeren, mensen klaar te maken voor eventuele uitbreiding van de euthanasiewet. Ze weten ook, (...) dat als ze hier naartoe komen met

het verzoek, minister: wilt u nou niet eens de euthanasiewet uitbreiden, dan is de kans van slagen nul. Maar, als ze veel voorlichting geven over hoe de euthanasie wet op dit moment is, waar de knelpunten zitten, waar mensen tegenaan lopen, veel onderzoeken doen, dan heb je veel grotere kans om wat te bereiken” (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012).

Uit deze beschrijving krijgt men een beeld van de strategie waarop de NVVE als actor in het interactieproces optreedt in het nastreven van haar doelen. Men kan een overeenkomst zien met een kenmerk van een social movement, namelijk dat de focus ligt op veranderingen die ze nastreven in de samenleving en niet zozeer bij de politiek. De reden van oprichting van de NVVE (sociale acceptatie van euthanasie) heeft ook iets weg van een social movement. Het is namelijk de wens om *“nieuwe collectieve maatschappelijke opvattingen en oordelen over euthanasie geaccepteerd te maken in de samenleving”* (Blume 2006:632).

Na een discussie in eigen kring vanwege kritiek op dat voorontwerp reageerde een woordvoerder van de NVVE als volgt in een persreactie: “De NVVE moet voortdurend zoeken naar wat de leden willen en wat politiek haalbaar is. Dit voorontwerp is een compromis, dat kan niet anders” (Trouw 1996). De NVVE zag de euthanasiekwestie als een kwestie van geven en nemen is, eigenlijk net zoals het ook gaat in de politiek. De inspanningen van de NVVE om haar doelen te vertalen naar de politiek zijn in 2006 succesvol geweest:

“Met de verkiezingen voor de deur sloegen NVVE-leden die plaatselijk en landelijk politiek actief zijn, de handen ineen om het vraagstuk in de verkiezingsprogramma’s van de verschillende partijen opgenomen te krijgen. Aanvankelijk zag het er naar uit dat slechts twee partijen, D66 en GroenLinks, in hun programma’s positieve passages zouden opnemen over het recht om eigen keuzes te maken aan het eind van het leven. Maar door het indienen van amendementen tijdens de partijcongressen van VVD en PvdA lukte het de politiek actieve leden van de NVVE om, al dan niet gesteund door Kamerleden, het zelfbeschikkingsrecht rondom het sterven ook in de verkiezingsprogramma’s van deze partijen opgenomen te krijgen” (NVVE 2006:22)

Ook informatieve contactmomenten met beleidsmedewerkers horen erbij. De interactie tussen actoren bestaat soms ook gewoon uit het uitwisselen van informatie: *“De NVVE wel, die komen één keer per jaar bij de minister, en dan nog eens één keer per jaar bij ons. Om te vertellen over wat ze aan het doen zijn, wat de initiatieven zijn, bijvoorbeeld de levenseindekliniek. Dan vragen ze nou goh, waar zijn jullie nou mee bezig, hoe zit het met bepaalde onderzoeken, wat we aan het doen zijn, wanneer komen daar resultaten van?”* (interview met H. Fledderus,

beleidsadviseur VWS, 29-03-2012). De handelingen van de NVVE worden door Dhr. Fledderus als “keurig” ervaren. Ze richt zich ook op *“kleine punten (...) niet zozeer om die hele wet aan te passen. Maar bijvoorbeeld ook de Levensindekliniek. Dat komt ook uit de koker van de NVVE”* (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012). Uit de analyse blijkt dat de levensindekliniek een initiatief is, waarin veel interacties in het euthanasiebeleid en -praktijk en tussen verschillende actoren zichtbaar zijn. Het is ook een erg recente ontwikkeling. Daarom volgt nu een gedetailleerdere analyse van de interacties die door de Levensindekliniek teweeggebracht zijn.

4.6.4 De Levensindekliniek

De NVVE heeft in het najaar van 2011 bekend gemaakt dat zij het voornemen had om mobiele teams van artsen en verpleegkundigen op te richten die aan huis euthanasie kunnen verlenen aan mensen die volgens de criteria onder de euthanasiewet vallen, maar van wie de eigen arts om wat voor reden dan ook niet wil of kan assisteren (Stichting Levensindekliniek 2013). De vraag of dit wettelijk toegestaan zou zijn stelden zij aan beleidsmedewerkers van het VWS. Daarop heeft de minister moeten reageren, *“want dat verwacht de Tweede Kamer van haar”* (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012). De minister ontving schriftelijke Kamervragen naar aanleiding van dit voornemen van de NVVE. Vervolgens is er op 30 november 2011 een debat gehouden in de Tweede Kamer waarin dit onderwerp ook aan bod is geweest. Volgens Dhr. Fledderus heeft de minister, in tegenstelling tot wat er in de media verscheen, tijdens dat debat geen waardeoordeel over de levensindekliniek uitgesproken. Zelfs in het buitenland riep dit gebeuren reacties op. Beleidsmedewerkers kregen de CNN aan de lijn en ook zij hadden de indruk dat de minister het initiatief steunde. Dat er in de media verscheen dat de minister erachter zou staan, verklaart hij als volgt: tijdens het debat zou de minister gezegd hebben dat *“die ambulante teams er niet voor niets zijn, dat er dus blijkbaar behoefte is aan zoiets. En dat is door sommige media geïnterpreteerd als een aanmoediging, van de minister staat erachter. Ik denk dat het niet zo bedoeld is. Ik denk dat het neutraler was”*. Volgens Dhr. Fledderus heeft de minister in haar achterhoofd dat dit een ontwikkeling is die niet tegen te houden is, of zij het nu wel of niet zou steunen. Ze neemt er niet het initiatief toe, maar houdt het ook niet tegen: *“Net zoals tot nu toe veel het geval geweest is bij euthanasie, namelijk dat de minister niet het initiatief neemt om iets heel nieuws te doen, maar afwacht wat het debat brengt”* (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012).

Niet iedereen deelt deze kijk op de ontwikkelingen. Volgens de PCOB lopen voorstanders van verandering van de euthanasiewet vooruit op de uitkomst van het maatschappelijk debat. De ouderenbond is tot deze opvatting gekomen, door wat er in het huidige regeerakkoord (oktober 2012) wordt gezegd over het vrijwillige levenseinde: *“De maatschappelijke discussie over het vrijwillige levenseinde zal worden voortgezet en kan leiden tot aanpassing van wet- en regelgeving”* en de zorgverzekeraar Menzis *“deed er nog een schepje bovenop”* volgens de ouderenbond (Abrahamse 2012). Op een congres (1 november 2012) over de Levenseindekliniek maakte Zorgverzekeraar Menzis namelijk bekend dat zij de zorg gaat vergoeden die de Levenseindekliniek biedt aan mensen die euthanasie willen ondergaan (Zantingh 2012).

De KNMG heeft ook gereageerd op deze ontwikkeling door haar zorgen te uiten over de komst van een Levenseindekliniek:

“(...) wat de NVVE in belangrijke mate doet is zoiets op de agenda zetten, ze hebben dat overigens vinden wij met veel aplomb op de agenda gezet, (...). Daar hebben wij hele kritische vragen bij gesteld, want dat lijdt tot een hele ongezonde en buitengewoon ingewikkelde zaak (...). (...) Als je ziet in hoe zij dingen positioneren, ze vragen heel slim en met veel bombarie aandacht voor problemen, maar als puntje bij paaltje komt lopen zij ook al tegen dezelfde problemen aan als waar dokters tegen aan lopen, (...)” (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012).

Ondanks haar kritiek geeft de KNMG tegelijkertijd toe dat het wettelijk gezien mogelijk is om het zo te regelen (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012) en heeft de beroepsgroep bovendien een advies uitgebracht voor artsen: *“Wat moet een arts doen als zijn patiënt een euthanasieverzoek voorlegt aan de Levenseindekliniek”* (KNMG 2012). Nu de kliniek er dan toch van is gekomen, onderneemt de KNMG geen stappen om het terug te draaien, maar probeert er juist zo goed mogelijk mee om te gaan: *“Wat wij doen is wij onderhouden goed contact met de NVVE en de Levenseindekliniek en kijken naar wat willen jullie nou en waar gaan jullie heen, om te kijken van waar je met elkaar staat, want het is een klein land en je moet toch met elkaar verder en ook om nog te begrijpen wat zij doen, (...)”* (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012). Tijdens de parlementaire behandeling van het Burgerinitiatief zijn verschillende moties ingediend betreffende de Levenseindekliniek. Van het verzoek om er onderzoek naar te doen (Tweede Kamer, vergaderjaar 2011–2012, 32 647, nr. 11) tot aan het verzoek om de oprichting ervan

onmogelijk te maken (Tweede Kamer, vergaderjaar 2011–2012, 32 647, nr. 13). Die moties zijn niet aangenomen. Minister Schippers en Opstelten hebben in een brief betreffende hun standpunt inzake de evaluatie van de euthanasiewet aan de Tweede Kamer laten weten dat zij het *“niet opportuun” vinden* om een evaluatie naar de Levensindekliniek in te stellen, *“gezien het beeld dat uit de beoordeling van de tot nu toe ontvangen meldingen naar voren komt dat artsen zorgvuldig handelen”* (Schippers & Opstelten, 22 mei 2013). Ook vanuit de Tweede Kamer is gereageerd op dit initiatief. Zij heeft de Minister van VWS gevraagd om een reactie: *“Tijdens het debat over (...), heeft uw Kamer, naar aanleiding van de berichtgeving over de kliniek voor een vrijwillig levenseinde, het verzoek van het Kamerlid Smilde gesteund om een brief waarin ik mijn reactie op deze plannen uiteenzet”* (Tweede Kamer, vergaderjaar 2010–2011, 32 647, nr. 1). Verder vertelt de minister dat ze de KNMG om haar mening heeft gevraagd en een gesprek heeft gevoerd met de voorzitter en directeur van de NVVE en concludeert ze dat er *“ten principale geen wettelijke belemmeringen zijn voor de oprichting van een dergelijke kliniek”* (Tweede Kamer, vergaderjaar 2010–2011, 32 647, nr. 1). Omdat het binnen de mogelijkheden van de wet valt, lijkt de levenseindekliniek geaccepteerd te worden door de politiek en de maatschappij, ondanks de kritiek van bepaalde actoren. En ook die actoren zoeken, ondanks hun ontevredenheid, naar manieren om er goed mee om te gaan en samen te werken. De casus van de Levensinde kliniek illustreert de dynamiek en interactie tussen actoren in de beleidsontwikkelingen rondom euthanasie. De NVVE kwam met een initiatief, waarop binnen zeer korte tijd reacties vanuit andere belangenverenigingen, de beroepsorganisatie en de politiek volgden. De in eerste instantie negatieve reacties hebben zich bovendien na een tijdje omgezet in acceptatie en het zoeken naar manieren om er mee om te kunnen gaan. Dit is een karakteristiek verschijnsel sinds het begin van het euthanasiedebat.

4.6.5 De initiatiefgroep ‘Uit Vrije Wil’

Een andere recente ontwikkeling is het burgerinitiatief ‘Uit Vrije Wil’. Het is een burgerinitiatief dat een wetsvoorstel heeft ingediend om de huidige euthanasiewet aan te passen. Het initiatief is vooral gericht op de Tweede Kamer en daarom klopt ‘Uit Vrije Wil’ niet aan bij de beleidsafdeling van het Ministerie van VWS vertelt Dhr. Fledderus: *“(...) ze hebben één doel en dat is die wet. Dan komen ze niet echt bij ons daarvoor, maar dat is meer politiek, dat is meer de Tweede Kamer”* (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012). Mevr. Sorgdrager wijst nog op het feit dat de Initiatiefgroep vooral veel prominente Nederlanders,

zoals Frits Bolkestein, Dick Swaab en Paul van Vliet, voor zich heeft gewonnen (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012). Het initiatief heeft bij verschillende actoren uit het maatschappelijk veld reacties opgeroepen. De KNMG heeft in juni 2011 een nieuw standpunt¹⁵ inzake euthanasie uitgebracht bijvoorbeeld. Het Burgerinitiatief is daartoe ook de aanleiding geweest voor de KNMG zoals eerder verteld. De KNMG heeft als reactie op het initiatief een soort balans opgemaakt van de ontwikkelingen in het afgelopen decennium om daar vervolgens op te reageren: *“Dus wat wij hebben gedaan is, we hebben vooral gekeken naar tien jaar ervaring, wat hebben dokters nou gedaan, hoe zit het met de oordelen als het gaat over dit soort zaken, en wat we toen hebben gezien: dokters zijn die uitspraak van de Hoge Raad wat minder scherp gaan hanteren en de toetsingscommissies hebben daar ook hun oordeel over geuit dat dat binnen de kaders van de wet valt”* (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012).

Volgens Dhr. Van Wijlick is er geen sprake van dat de euthanasiewet door deze ontwikkelingen ruimer is geworden. De verandering is dat artsen de mogelijkheden die de wet al bood zijn gaan *“benutten”*:

Dus kan je nou aan de ene kant zeggen: is de wet nou ruimer geworden? Nee, dokters zijn de wet en het speelveld van de wet misschien wat meer gaan benutten. Dat is wat we gezien hebben. Wat we tegelijkertijd hebben gezegd in dat nieuwe standpunt, (...), is dat we heel duidelijk hebben gezegd als reactie ook op dat burgerinitiatief: wil er voor de dokter een rol zijn, (...), dan betekent het voor de dokter dat hij alleen maar euthanasie kan uitvoeren als er sprake is van een medische grondslag. (...), want we weten dat soms mensen echt heel erg ziek zijn of er is een conditie dat er zo veel klachten zijn en mensen zijn ziek, maar we weten niet precies wat er aan de hand is en ook die mensen vallen binnen de kaders van de wet. En dat betekent dus ook, in antwoord op Uit Vrije Wil, dat zij die 99 zijn en zeggen ja in ben oud en ik wil geen 100 worden, dat daar geen euthanasie uitgevoerd kan worden, want dat valt niet binnen de kaders van de wet (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012).

Ook de ouderenorganisaties PCOB en UnieKBO hebben gereageerd op het Burgerinitiatief. Ze hebben door middel van een brief aan de Ministers Opstelten en Schippers en aan de Tweede Kamer laten weten dat zij *“nu niet kunnen meegaan het conceptwetsvoorstel van de initiatiefgroep Uit vrije wil”*, want ze vinden *“de antwoorden van de initiatiefgroep ‘Uit vrije wil’ en de NVVE – die pleit voor een levenseindekliniek – veel te kort door de bocht. De oplossing moet nu niet gezocht worden in verandering van wetgeving, of in faciliteren van het sterven. De*

¹⁵ KNMG 2011. De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde.

oplossing ligt in een bredere benadering; in een bezinning van de samenleving op deze problematiek” (PCOB 2011). PCOB en UniekBO schreven deze brief toen ze ervan hoorden dat de Vaste Kamercommissie voor Veiligheid en Justitie in gesprek zou gaan met de Initiatiefgroep. In het bericht staat namelijk expliciet dat het geplande gesprek de aanleiding is geweest voor het schrijven van die brief (idem).

Ook vanuit het Ministerie van VWS kwam een reactie op het Burgerinitiatief. Toen daarover werd bericht in de media, wilde de minister haar standpunt op die ontwikkeling duidelijk maken naar de samenleving toe:

“Dat is echt zo een onderwerp waarvan je zegt: nou dat is zó actueel op dit moment. Het is een burgerinitiatief. Het is een wet die niet door de minister is gemaakt en niet door de Tweede Kamer, maar door een groep burgers. Dat is eigenlijk heel uniek in Nederland. Het is pas de tweede keer dat er zo een wet wordt voorgesteld in de Kamer. Daar hebben we over, een deel van de brief, over geschreven. Omdat het zo een essentieel onderwerp is, dat de minister zegt: ik wil laten weten hoe ik daarover denk” (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012).

De Ministers Schippers en Opstelten leggen in hun standpunt op de evaluatie van de euthanasiewet uit waarom zij van mening zijn dat het Burgerinitiatief niet past binnen het huidige stelsel dat in Nederland tot stand is gekomen. Uit onderstaand citaat blijkt ook dat de ministers veel waarde hechten aan het huidige stelsel, omdat dit evenwicht na jarenlange discussies tot stand is gekomen. Dat evenwicht willen ze niet verstoren, maar juist waarborgen en verder verbeteren.

“Ook andere aandachtspunten kwamen in dit debat aan de orde, zoals de wijze waarop in het burgerinitiatief vorm wordt gegeven aan de voorstellen voor wetgeving en het belang van een maatschappelijk draagvlak. Wij achten de doordening hiervan belangrijk, zodat een bredere gedachtewisseling mogelijk is. Voor het kabinet is het van belang dat het burgerinitiatief zich – zoals in bovenstaande aan de orde kwam - niet goed verhoudt tot het huidige stelsel, waarin na jarenlange discussies een evenwicht is gevonden voor het handelen rond het levenseinde. Wij hechten er belang aan om het huidige stelsel verder te verbeteren, zoals hierna aan de orde komt, en zetten ons daarvoor in” (Schippers & Opstelten, 22-05-2013).

De KNMG vindt het overigens jammer dat het Burgerinitiatief van de politieke agenda af is. Zij had graag gezien dat deze belangrijke discussie verder gevoerd zou worden, om meer te weten te komen over de behoeftes die spelen in de samenleving:

“Wij vinden het jammer hoe het gelopen is. Want dat initiatief heeft een belangrijk debat op de agenda gezet, wij hadden als KNMG graag gezien dat er door de Kamer een onderzoek gedaan zou worden naar deze groep ouderen, wat hen bezig houdt, hoe groot is deze groep, het zijn eigenlijk weer dezelfde soort vragen als in het begin van de discussie met een nieuw element van discussie en we weten er te weinig van. De al gedane onderzoeken zijn door partijen gedaan dat wij denken nee dat zijn geen gedegen onderzoeken. Een gedegen onderzoek zou echt een winstpunt geweest zijn de hele gang van Uit Vrije Wil naar de Tweede Kamer en dat lijkt voor zover ik kan overzien niet te gaan gebeuren en daarmee is het burgerinitiatief van de agenda afgevoerd en hoeven politieke partijen hier ook even geen opvattingen over te ontwikkelen” (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012).

Het lijkt erop dat de Initiatiefgroep te snel is gegaan. Het was op het moment nog een te grote stap in de huidige omstandigheden. Deze scriptie heeft ook laten zien dat veranderingen omtrent het euthanasiebeleid veel tijd en discussie nodig hebben en het daarom veel geleidelijker moet verlopen. Mogelijk komt het, net als met ontwikkelingen in het verleden, weer terug op de politieke agenda na een reis door zaaltjes, professionele vakbladen, congressen, gesprekken aan tafel bij beleidsambtenaren en veel aandacht de media.

4.7 Hoe beleidsontwikkelingen doorwerken in de zorgpraktijk

Er hebben allerlei beleidsontwikkelingen plaatsgevonden op het gebied van euthanasie tot op de dag van vandaag. Het beoogde gevolg van beleidsvorming is dat het nieuwe beleid tot veranderingen moet leiden in de praktijk. Dat zou eigenlijk al een scriptieonderwerp op zichzelf kunnen zijn, maar ook in dit onderzoek zijn enkele belangrijke resultaten gevonden over hoe beleidsontwikkelingen doorwerken in de zorgpraktijk.

Allereerst het effect van de legalisering van euthanasie, wat als een van de grootste veranderingen in de beleidsontwikkeling gezien kan worden. Mevr. Sorgdrager vertelt dat de legalisering in de vorm van een wet ertoe heeft geleid dat het onderwerp opener besproken kan worden, het meldingspercentage gestegen is en de praktische uitvoering van euthanasie verbeterd is:

“Ik denk dat het gesprek tussen de arts en patiënt gemakkelijker is geworden. Dat er vaker over gesproken wordt, en opener. Ik denk ook dat de wijze van uitvoering is verbeterd, (...). Nu is het meldingspercentage eigenlijk vrij hoog, dat is ooit 50% geweest en nu is dat tegen de 100% aan, met andere woorden artsen voelen zich er wel veilig bij om het te melden. Dat is eigenlijk pure winst. Ik houd niet van die verborgen praktijken, doe het open. Tegelijkertijd zie je ook uit die onderzoeken dat er meer wordt gedaan aan palliatieve zorg, dat dat beter gebeurt enzovoorts. Dus op zich denk ik niet dat door die wetgeving daar ineens is gebeurd of ja nou doet maar iedereen euthanasie ofzo. Dat is niet zo” (interview met W. Sorgdrager, Oud-minister van JenV, 28-08-2012).

Volgens Mevrouw Sorgdrager heeft de euthanasiewet dus positieve effecten teweeggebracht in de praktijk, zoals transparantie in de zorgpraktijk dankzij openheid en bespreekbaarheid, een sterk verbeterd meldingspercentage en een verbeterde uitvoering. Anderzijds denkt ze niet dat de wet ertoe geleid heeft dat euthanasie steeds meer toegepast begon te worden en dat dit ook te maken heeft met de verbetering van de palliatieve zorg. Kortom, ziet zij dus slechts positieve effecten en geen (ongewenste) stijging van euthanasie. Deels stemt dit over met de werkelijkheid, echter laten sommige onderzoeken ook zien dat er wel een stijging in euthanasie is. Hier wordt verder niet op ingegaan, omdat het niet past binnen de vraagstelling van deze scriptie.

Een niveau van interactie in de vertaalslag van beleid naar praktijk is die tussen beleidsmakers en de beroepsgroep. Beleidsmedewerkers bij het Ministerie van VWS moeten nadenken over beleidsvorming en vervolgens over hoe gevormd beleid in de praktijk gebracht moet worden. Aangezien artsen de uitvoerders van euthanasie zijn, is de beroepsgroep de belangrijkste doelgroep van beleidsmakers:

“Wat je doet hier als beleidsmedewerker is: het zijn eigenlijk twee delen. Aan de ene kant is het beleid maken, en aan de andere kant beleid verantwoorden. Het beleid ‘maken’ is voor het onderwerp waar jij verantwoordelijk voor bent, of waar je als afdeling voor verantwoordelijk bent, ben je bezig met de wetgeving. Dus wat komt er voort uit de wetgeving, wat moet er in het land bij de beroepsgroep gebeuren om te zorgen dat iedereen zich aan die wet houdt, dat is het ene deel” (interview met H. Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012).

Een ander niveau van de vertaalslag ligt bij de beroepsgroep. De beroepsgroep moet het beleid namelijk interpreteren en concrete richtlijnen, aanwijzingen en adviezen opstellen voor artsen.

Op dat niveau heeft de beroepsgroep een bepaalde mate van vrijheid om het beleid te interpreteren. Beleidsmedewerkers (zoals Dhr. Van Wijlick) en gezondheidsjuristen die werkzaam zijn voor de KNMG zijn de actoren die hierbij voornamelijk betrokken zijn. Zij zijn bezig met invulling te geven aan het beleid, beleid te maken en het mee te denken over wetgeving: *“(...) dan gaan wij op het moment dat een wetsvoorstel openbaar wordt kijken: wat betekent dat nou precies, wat staat er nou in de wet en in de memorie van toelichting en wat vinden we daar nou van als het gaat om het perspectief van de dokters, maar ook altijd nemen wij mee het perspectief van de kwaliteit van de gezondheidszorg voor de bevolking”* (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012).

Dan is er nog een derde niveau in de vertaalslag van beleid naar praktijk. Dat is op het niveau van de individuele arts-patiënt relatie. Binnen de grenzen van de wet is er een speelveld waarin artsen interpretatievrijheid hebben in de relatie met hun patiënten. Op die manier hebben artsen een mate van vrijheid om het euthanasiebeleid te interpreteren en klinkt die interpretatie door in de praktijk. Het volgende citaat licht dit toe:

“De wet is een kaderwet en uiteindelijk draait het altijd om de kerncriteria uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Dat bepaalt heel erg wat het speelveld is, dat lijkt redelijk gekaderd, dat is het ook. Tegelijkertijd en dat is ook het ingewikkelde ervan, maar ik denk ook het mooie ervan, dat hoort altijd bij een patiënt en een dokter. En daarmee heb je dus automatisch altijd speelruimte. (...). Daarmee zie je wel, een interpretatieve verschuiving, een interpretatieve beleids... nou wijziging zou ik niet willen zeggen, maar..een beleidsinterpretatie zou misschien wel een mooi woord zijn, zie je daar wel dat dat na tien jaar dit zeg maar de beleidsinterpretatie daarvan is” (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012).

Artsen zijn de euthanasiewet bijvoorbeeld ook *“minder restrictief”* gaan interpreteren sinds de euthanasiewet. Dit volgt uit de soort meldingen die de toetsingscommissies krijgen sinds 2002:

“De regionale toetsingscommissies euthanasie worden sinds het van kracht worden van de Euthanasiewet in 2002 geconfronteerd met meldingen van artsen waarbij sprake is van een stapeling en complexiteit van verschillende dimensies van lijden, dikwijls in combinatie met niet fatale ouderdomsklachten die zorgen voor een toenemende aftakeling en ondraaglijk lijden voor de patiënt. Hieruit kan worden geconcludeerd dat artsen in de loop der tijd het aan euthanasieverzoeken ten grondslag liggende ondraaglijk lijden minder restrictief zijn gaan uitleggen dan in de periode kort na de uitspraak van de Hoge Raad het geval was” (KNMG 2011:26).

Ook rechtspraak heeft invloed op de beeldvorming van artsen en hoe zij het euthanasiebeleid interpreteren. En daar speelt ook de media een rol bij. Dhr. Van Wijlick noemt als voorbeeld de zaak-Brongersma¹⁶: *“Dat is destijds, ook door heel veel media aandacht, van invloed geweest op hoe dokters dachten over hoe zij de wet moesten interpreteren”* (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012).

Opvallend aan bovenstaande ontwikkelingen is dat artsen toch meegegaan zijn met de verwachtingen en wensen in de maatschappij om minder restrictief te zijn in het honoreren van euthanasieverzoeken, terwijl het Brongersma-arrest het signaal had afgegeven dat levensmoeheid geen grond voor euthanasie kon zijn. En ook ondanks dat ze het nieuwe euthanasie-standpunt van de KNMG waarmee nieuwe groepen patiënten in aanmerking voor euthanasie bleken te komen, met grote bezorgdheid hadden ontvangen: *“Het eerste wat we zien is dat dokters in eerste aanleg zoiets hebben van: wat heb je nou opgeschreven KNMG? Dat komt heel veel op mij af. (...). Dus als wij met dokters in gesprek gaan over dit standpunt, is het eerste wat ze zeggen: wat doe je me nou en ik krijg al die patiënten op mijn dak, daar zit ik niet op te wachten”* (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012). Er is blijkbaar nog een niveau van interactie dat effect heeft op de zorgpraktijk, namelijk de maatschappelijke druk op individuele artsen. Er is een continue druk op artsen en de beroepsgroep door het streven in de maatschappij naar verdere liberalisatie van euthanasie en de discussie van het (vermeende) recht op euthanasie, wat haar effecten in de praktijk laat zien.

¹⁶ HR 24 december 2002, NJ 2003, 167

Hoofdstuk 5. Conclusie

In deze scriptie stond de volgende vraagstelling centraal: “hoe heeft het euthanasiebeleid in Nederland vorm gekregen, hoe heeft het beleid zich verder ontwikkeld, welke actoren spelen hierbij een rol en welke interacties liggen hieraan ten grondslag? En hoe werkt dit door in de zorgpraktijk?”. In dit laatste hoofdstuk wordt teruggeblikt op de belangrijkste onderzoeksresultaten in relatie tot de hoofdvraag en worden er verbanden gelegd met de theorie.

Dit onderzoek heeft laten zien dat de beleidsontwikkeling rondom euthanasie geen lineaire ontwikkeling is geweest. Het euthanasiebeleid is tot stand gekomen, heeft zich steeds verder ontwikkeld en is aan veranderingen onderhevig geweest binnen een groot netwerk van actoren en is het gevolg van dynamische en voortdurende interacties tussen de verschillende actoren en maatschappelijke en politieke ontwikkelingen. In de beleidstheorie is dit omschreven als de netwerkenbenadering (of dynamische en interactionele benadering) (Abma & In 't Veld 2001:29). Deze theorie ziet beleid als een product van onderhandeling tussen partijen die afhankelijk van elkaar zijn, waarbij beleidsvorming niet louter een rationeel en cognitief proces is, maar vooral ook een sociaal en politiek proces (idem). De resultaten zijn wat hiermee sterk in overeenstemming, nu blijkt dat het euthanasiebeleid het gevolg is van allerlei interacties tussen maatschappelijke en politieke actoren. Om een opsomming te geven zijn dat: de KNMG, de toetsingscommissies euthanasie, belangenverenigingen –in het bijzonder de NVVE–, en de initiatiefgroep Uit Vrije Wil als maatschappelijke actoren. En het kabinet, de Ministers van VWS en Justitie & Veiligheid en de Tweede Kamer. In het onderzoek zijn verschillende niveaus van interacties beschreven, die gevormd worden door de combinatie van actoren waartussen interactie plaatsvindt. Hieronder zullen de belangrijkste interacties beschreven worden.

Allereerst is er de interactie tussen artsen en de maatschappij. Als gevolg van de medische technologie werd het in de jaren zestig mogelijk om het leven van patiënten te verlengen, soms ten koste van de kwaliteit van leven. Bij patiënten ontstond de behoefte om geholpen te worden door de arts aan een zachte dood. Artsen wilden op hun beurt barmhartig zijn voor patiënten en sommigen van hen vonden euthanasie daarom een manier om de patiënt te helpen. In de laatste jaren heeft de interactie een andere wending aangenomen en kan omschreven worden als de druk van “het recht op euthanasie”. Artsen staan onder druk van de maatschappelijke liberalisatie en de wens voor een steeds verdere uitbreiding van de mogelijkheden van euthanasie, bijvoorbeeld door nieuwe groepen patiënten die in aanmerking willen komen voor euthanasie. Een belangrijke rol van artsen in het euthanasiedebat speelt in de werkpraktijk. Binnen de grenzen van de wet is er een speelveld waarin artsen

interpretatievrijheid van het beleid hebben in de relatie met hun patiënten. Op die manier hebben artsen de vrijheid om het euthanasiebeleid te interpreteren en klinkt die interpretatie door in de praktijk. Deze kenmerken komen overeen met een SASV (Semi-autonoom sociaal veld) dat beschreven is in het theoretisch kader, omdat artsen in het kader van hun beroep in direct contact verkeren met patiënten en over een grote mate van beslisvrijheid beschikken bij de uitvoering van hun werk.

Een volgende interactie is tussen maatschappij en de rechtspraak. Deze scriptie heeft laten zien dat rechtelijke uitspraken over euthanasiekwesties een belangrijke rol hebben gespeeld in de beleidsvorming rondom het levenseinde. De rechtspraak lijkt soms voorop te lopen. De uitspraak van de Hoge Raad in 1984 leidde ertoe dat euthanasie gerechtvaardigd kon worden indien het onder bepaalde voorwaarden is toegepast en daarmee bevestigde zij de maatschappelijke ontwikkeling van de tolerantie ten opzichte van euthanasie. Ook andersom is er interactie geweest. Kort na het eerste euthanasieproces in 1973 (de zaak-Postma¹⁷) dat veel aandacht in de media kreeg, werd de Vereniging Voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE) opgericht. De rechtspraak is ook van invloed geweest op hoe de beroepsgroep om is gegaan met het euthanasiebeleid. Met name zijn dat de zaak-Schoonheim en het Brongersma-arrest geweest. Erg interessant is ook de stelling van Dhr. Van Wijlick. Hij denkt dat de KNMG ook van invloed is geweest op de rechtspraak, omdat het standpunt van de KNMG gepubliceerd was kort voor de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak-Schoonheim. Daarin is volgens hem zichtbaar dat de Hoge Raad erg gekoerst heeft op wat de KNMG als standpunt had ingenomen (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012).

Daarnaast is er interactie tussen de rechtspraak en de wetgever. Tijdens het wetstechnisch overleg van het wetsvoorstel van de huidige euthanasiewet kwam er informatie over de uitspraak van de rechtbank in Haarlem over de zaak Brongersma. Die zaak is van invloed geweest op de behandeling van de wet in de Tweede Kamer. De rechtbank oordeelde daarin dat levensmoeheid zonder een medisch classificeerbare ziekte geen grond voor euthanasie kan zijn. Levensmoeheid is vervolgens expliciet behandeld in de Tweede Kamer en Kamerleden hebben uitgesproken dat ze dat te ver vonden gaan en dat de wet niet zou voorzien in die gevallen van euthanasie.

De politiek speelt in alle beschreven interacties een rol, soms op de voorgrond, en soms meer op de achtergrond. Daarbij zijn er interacties binnen de politiek (tussen politieke actoren) en tussen de politiek en maatschappelijke actoren, waarvan het gevolg is dat het ene kabinet meer ruimte laat voor beleidsontwikkelingen dan het andere. Beleidsontwikkelingen zijn het

¹⁷ HR 21 februari 1973, NJ 1973, 183

gevolg van die wisselwerkingen en zijn daarom gevoelig voor zowel politieke als maatschappelijke veranderingen en daarmee dynamisch. Er zijn bijvoorbeeld interacties tussen de Ministers van VWS en VenJ en het kabinet. De minister zit in een kabinet en is gebonden aan partijprogramma's en een regeerakkoord en dit zorgt voor een bepaalde manier van omgang met het euthanasievraagstuk. Bijvoorbeeld tijdens het ministerschap van Els Borst (VWS) en Winnie Sorgdrager (JenV), moesten zij extra voorzichtig omgaan met het euthanasievraagstuk, om partijpolitieke belangen niet te schaden. En bij de samenstelling van een regeerakkoord is euthanasie wel eens een punt van onderhandeling geweest, dat partijen akkoord moesten gaan met het onveranderd laten van de euthanasiewet, terwijl ze dat eigenlijk helemaal niet wilden. Binnen interacties houden actoren zich dus aan ongeschreven (spel)regels. Dit komt overeen met de theorie van Klijn e.a. (1994:6) waarin wordt beschreven dat actoren afhankelijk zijn van de samenwerking met andere actoren om tot het gewenste beleid te kunnen komen. Vanwege deze afhankelijkheid vindt er interactie plaats en reguleren dynamische regels het gedrag van actoren en bepalen zo hoe het interactieproces verloopt. Binnen bepaalde grenzen heeft een minister wel altijd nog een zekere speelruimte om te kunnen doen waar ze voor wil staan. Een goed voorbeeld hiervan is Oud-minister Els Borst. Zij heeft veel gestreden voor de euthanasiewet en heeft een belangrijke rol gespeeld in de totstandkoming daarvan. In het bijzonder heeft de minister van VWS met heel veel politieke en maatschappelijke actoren te maken en er vindt daarom veel interactie tussen de minister en andere actoren plaats. Een voorbeeld is de interactie met de KNMG. Als de minister zich tegenover de Kamer moet verantwoorden, of als de minister van plan is om een beleidsaanpassing te doen, vraagt ze regelmatig aan de beroepsorganisatie wat die vindt over een bepaald aspect van de euthanasiediscussie. Andersom richt ook de KNMG zich regelmatig naar de minister, om haar ontevredenheden en bezorgdheid over ontwikkelingen in het euthanasiebeleid en de praktijk kenbaar te maken. Twee recente voorbeelden zijn de klachten over de euthanasie toetsingscommissies en de Levensindekliniek. Een opvallend resultaat over de politiek is dat politici vaak de maatschappelijke ontwikkelingen afwachten en pas in een later stadium openstaan voor beleidsveranderingen. Dat is dan ook de reden waarom ontwikkelingen in het euthanasiebeleid pas op gang komen na bestaande praktijken. Wel staan ze vaak erg open tegenover discussie en vinden ze het goed dat het debat gevoerd blijft worden.

Het onderzoek heeft laten zien dat ook de medische beroepsorganisatie een belangrijke rol speelt in de beleidsontwikkelingen omtrent euthanasie. Daarin is ook een overeenkomst zichtbaar met beleidsmakers en politici. Zoals die twee actoren de gebeurtenissen in de praktijk

afwachten om beleid te vormen of te veranderen, is de KNMG terughoudend in het uiten van haar visie op bepaalde discussies in het euthanasiedebat. De beroepsorganisatie wacht eerst een tijd af om te kijken naar wat er gebeurt in de maatschappij en de praktijk en komt dan met een nieuw standpunt of een visie op een bepaald onderwerp, omdat ze niet het gevoel aan haar achterban wil geven dat ze een ethiek opgelegd krijgen. Een belangrijke interactie tussen de maatschappelijke ontwikkelingen en de beroepsgroep is de standpuntwijziging van de KNMG in juni 2011¹⁸. Daarin maakt de KNMG duidelijk dat zij van mening is dat ook bepaalde nieuwe groepen patiënten onder de reikwijdte van de euthanasiewet kunnen vallen. De KNMG laat zich niet alleen beïnvloeden door het maatschappelijk standpunt, maar reageert ook op de signalen die de euthanasie toetsingscommissies hebben afgegeven met hun beoordelingen van euthanasiegevallen in de afgelopen jaren.

In 1998 zijn de toetsingscommissies opgericht. Ter illustratie van hoe langzaam de beleidsontwikkelingen omtrent euthanasie (zijn) verlopen: er heeft 11 jaar tijd gezeten tussen het voorstel van de regering om de toetsingscommissies in te zetten en de uiteindelijke verwezenlijking ervan. Het onderzoek heeft laten zien dat de toetsingscommissies euthanasie die belast zijn met het controleren van de euthanasiemeldingen, door deze controletaak ook een beleidsvormende functie hebben. Zij interpreteren namelijk het bestaande beleid in hun beoordelingen en geven hiermee signalen af aan artsen over wat wel en niet kan. Artsen spelen daarop in door hun zorgpraktijk aan te passen. De toetsingscommissies zijn tenslotte degenen die hun handelen moeten beoordelen en daarom speelt die beoordeling een belangrijke rol. Ook ontstaan er wel eens onenigheden tussen deze twee actoren. Een recent voorbeeld betreft de problematiek omtrent dementerende patiënten en de schriftelijke wilsverklaring. De KNMG probeert bijvoorbeeld door het publiceren van artikelen de oordeelsvorming van de toetsingscommissies te beïnvloeden en klopt ook aan bij de Minister van VWS om haar ontevredenheden te uiten. De toetsingscommissies opereren ook weer vlak naast het beleid. Er vindt regelmatig overleg plaats tussen beleidsambtenaren bij het VWS en de toetsingscommissies. Daarbij krijgen beleidsambtenaren informatie over praktische problemen waar de toetsingscommissies tegen aan lopen en responderen daarop. Dat leidt soms tot aanpassingen in het beleid. Een voorbeeld dat momenteel speelt is dat van de ingewikkelde dementiecasussen. Artsen leggen sommige ingewikkelde gevallen niet voor aan één commissie, maar aan alle vijf. Dit zou in de toekomst tot beleidsaanpassing kunnen leiden doordat het een vaste regel wordt.

Ten slotte spelen belangenpartijen een belangrijke rol. Naast de KNMG, als

¹⁸ KNMG 2011. De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde.

belangenbehartiger van de artsen, speelt ook de NVVE een uiterst belangrijke rol in vooral het op de maatschappelijke en politieke agenda zetten van euthanasie. Zij is voorloper wat betreft onder de aandacht brengen van nieuwe accenten en aspecten van euthanasie. Hieruit volgt dat de NVVE een belangrijke rol speelt in de agendavorming als deelproces van beleidsvorming, zoals dat onderscheid in de theorie wordt gemaakt (Hoogerwerf 2008:24). De NVVE roept met haar gedragingen bij verschillende actoren reacties op. Een recent initiatief van de NVVE dat tot veel interactie tussen actoren heeft geleid is de Levensindekliniek. De Minister van VWS heeft moeten reageren op de Levensindekliniek. Aan haar werd de vraag voorgelegd of het is toegestaan volgens de wet en bovendien ontving zij er Kamervragen over. Een andere actor bij wie het initiatief reacties oproept is de KNMG. Zij heeft in eerste instantie veel kritiek geuit op dit initiatief, zowel door middel van publicaties in bijvoorbeeld Medisch Contact, als brieven aan en gesprekken met de Minister van VWS. Uiteindelijk heeft de beroepsorganisatie de ontwikkeling geaccepteerd en heeft zij adviezen uitgebracht aan haar achterban om er goed mee om te kunnen gaan. Ondanks onenigheid is er toch acceptatie. Dit is ook een karakteristiek van de ontwikkelingen in het euthanasiebeleid en de praktijk. Actoren kunnen het (sterk) met elkaar oneens zijn, maar ze blijven met elkaar in gesprek en zoeken naar nieuwe omgangsmanieren.

Het resultaat van het proces van interacties

Uit bovenstaande resultaten kan men concluderen dat de beleidsontwikkelingen omtrent euthanasie tot stand komen volgens de netwerkenbenadering en in de zorgpraktijk doorwerken volgens het volgens het *'bottom-up-model'* (Buse e.a. 2005:43) zoals dat in het theoretisch kader is beschreven. De vele verschillende interacties laten zien dat het euthanasiebeleid het product is van onderhandelingen tussen partijen die ieder hun belangen proberen te behartigen en daarbij afhankelijk zijn van elkaar. Het beleid wordt gaandeweg aangepast door de invloeden van verschillende actoren. Ook komen de resultaten overeen met hoe Hoogerwerf (2008:123) beschrijft hoe de uitkomsten van beleid mede worden bepaald door de werking van de uitvoerende organisatie en door eigenschappen en reacties van de tot medewerking en naleving te bewegen burgers. Artsen zijn namelijk de uitvoerende actoren binnen het euthanasiebeleid, die zich moeten houden aan het gevormde beleid en daarnaast ook onder druk staan van de wensen uit de maatschappij. Natuurlijk hebben artsen ook hun eigen belangen, welke vertegenwoordigd worden door de beroepsgroep. Zij probeert vast te houden aan de professionele standaard en te waken voor een aantasting van de medische autonomie.

Dat laatste is bijvoorbeeld goed zichtbaar in de houding en publicaties van de KNMG waarin steeds benadrukt wordt dat er geen recht op euthanasie bestaat en artsen altijd de keuzevrijheid hebben om niet mee te werken aan het verzoek. Artsen proberen zich dus enerzijds aan de beleidsregels te houden en anderzijds een balans te vinden tussen hun eigen belangen en opvattingen en de wensen van betrokken burgers. Op die manier bepalen zij hoe de beleidsontwikkelingen doorwerken in de zorgpraktijk.

Het meest interessante resultaat van al deze interacties is de euthanasiepraktijk zoals die in Nederland momenteel bestaat. Een praktijk waarin levensmoeheid en een opeenstapeling van ouderdomsklachten een grond voor euthanasie kunnen zijn en binnen de grenzen van de wet kunnen vallen. Dit is gebeurd ondanks dat tijdens de parlementaire behandeling van het wetsvoorstel van de huidige euthanasiewet expliciet het onderwerp levensmoeheid ter sprake is geweest en men heeft uitgesproken dat de wet niet voorziet in die gevallen van euthanasie. En ondanks de terughoudendheid van artsen wat betreft de “lastige” euthanasieverzoeken (dementie, levensmoeheid, psychiatrische patiënten). En ook ondanks de grens die de rechtspraak heeft getrokken in het Brongersma-arrest, heeft. De beschreven ontwikkelingen in de maatschappij en de politiek en de interacties tussen alle actoren verklaren hoe dit heeft kunnen gebeuren. Met de uitspraak van Dhr. Van Wijlick kan deze ontwikkeling ook in één zin verklaard worden: *“Er is in Nederland veel consensus over wat we belangrijk vinden, wat tot de mogelijkheden behoort”* (interview met E. Van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012).

Het euthanasiebeleid in Nederland is vanaf het begin een dynamisch proces geweest. Nieuwe ontwikkelingen zijn enerzijds de uitkomst van interacties in een uitgebreid netwerk van verschillende actoren en anderzijds het begin van weer nieuwe beleidsontwikkelingen. Het is alsof Hoogerwerf (2008:22) met zijn volgende uitspraak speciaal het euthanasiebeleid heeft bedoeld: *“Beleid is de resultante van allerlei maatschappelijke krachten en het brengt zelf ook maatschappelijke krachten op gang”*. Het euthanasiebeleid in Nederland is hiervan een mooie illustratie. Korter en krachtiger kan met het niet verwoorden.

Hoofdstuk 6. Discussie

In deze scriptie stond de volgende vraagstelling centraal: “hoe heeft het euthanasiebeleid in Nederland vorm gekregen, hoe heeft het beleid zich verder ontwikkeld, welke actoren spelen hierbij een rol en welke interacties liggen hieraan ten grondslag? En hoe werkt dit door in de zorgpraktijk?” Om deze vraag te kunnen beantwoorden zijn van tevoren vier deelvragen geformuleerd en is het onderzoek verricht met behulp van semigestructureerde interviews, documentenanalyses en literatuurstudie. Zoals vooraf bepaald is, zijn de deelvragen niet expliciet één voor één beantwoord, omdat dit niet zou passen bij de centrale vraagstelling van dit onderzoek. De deelvragen zijn een hulpmiddel geweest om onderzoek te kunnen doen naar de centrale vraagstelling. De eerste deelvraag heeft ertoe bijgedragen dat een beeld verkregen is van de omstandigheden die de start van de beleidsontwikkeling hebben veroorzaakt. Met de tweede deelvraag is een uitgebreide analyse gemaakt van alle actoren die betrokken zijn (geweest) bij de beleidsontwikkelingen, de interacties tussen de actoren en de interacties tussen beleid en praktijk. Met deelvraag drie is ingezoomd op de recentelijke ontwikkelingen, waarmee ook aangetoond is dat er een accentverschuiving waarneembaar is in het euthanasiedebat sinds het afgelopen paar jaar. Met de laatste deelvraag is ingegaan op hoe beleidsontwikkelingen doorwerken in de zorgpraktijk.

Er is een beeld gevormd vanuit welke omstandigheden en (maatschappelijke) behoeftes het maatschappelijk en politiek debat is ontstaan, hoe het zich verder heeft ontwikkeld, welke actoren betrokken zijn geweest in het beleidsvormingsproces en de interacties tussen de actoren en tussen beleid en praktijk. In het bijzonder zijn de relatief recente ontwikkelingen in het afgelopen paar jaar geanalyseerd. Het onderzoek heeft veel kennis en inzicht opgeleverd in het netwerk van actoren die de beleidsontwikkelingen hebben gestuurd, de rol van maatschappelijke en politieke actoren en hun interacties met elkaar. Ook heeft het onderzoek inzichten opgeleverd in de manier waarop al deze beleidsontwikkelingen doorwerken in de zorgpraktijk. De rol van elke actor is gedetailleerd en nauwkeurig geanalyseerd en beschreven. Hiermee toont het onderzoek bijvoorbeeld ook aan dat er geen sprake is van een “*euthanasie-elite*” zoals eerder beschreven door Anne-Mei Thé (2009:132) die beslissend is geweest in de totstandkoming van de euthanasiewet en het beleid. Een van de belangrijkste resultaten is dat het euthanasiebeleid juist de uitkomst is van een breed gevoerd maatschappelijk debat, waarin ruimte is geweest voor alle partijen die hun stem wilden laten horen, dit ook te kunnen doen. Belangengroepen, de beroepsgroep, artsen, voorstanders en tegenstanders, juristen en ethici, iedereen die dat wilde, heeft zich kunnen uiten. Politici hebben zich erg open opgesteld en

geluisterd naar de geluiden uit de maatschappij. Ook binnen de politiek waren er voor en tegenstanders, net zoals dat nu nog steeds is. Dingen willen doen, maar daar soms van moeten afzien omdat je in een kabinet zit is ook het geval geweest in het euthanasievraagstuk. In een groot netwerk van maatschappelijke en politieke actoren is er continu overleg gevoerd, samengewerkt, gediscussieerd, bekritiseerd. Het euthanasiebeleid is daarom bij uitstek een voorbeeld van een netwerkbenadering van beleid.

Het politieke aspect van de beleidsontwikkelingen is in het bijzonder interessant, omdat uit de resultaten van dit onderzoek naar voren komt dat de politiek als belangrijkste factor voor het tot stand komen van euthanasiebeleid kan worden gezien. Dit resultaat lijkt bijvoorbeeld in overeenstemming te zijn met een conclusie van Stuart Blume (2006) in zijn onderzoek naar 'social movements'. In sommige literatuur wordt de beweging in het westen die streeft naar acceptatie van euthanasie ook gezien als een social movement ("right to die-movement") (Seale in Bird e.a. 2010:217). In zijn onderzoek vraagt Stuart Blume (2006) zich af waarom de anti-vaccinatie-bewegingen die in verschillende landen op gelijksoortige wijze te werk zijn gegaan, in sommige landen wel en in andere niet succesvol konden worden in de zin van het beïnvloeden van beleidsvorming. Zijn verklaring is: politieke opportuniteit, namelijk verschillen in de manier waarop politiek werkt in verschillende landen. De conclusie in dit onderzoek over de rol van de politiek lijkt in zoverre in overeenstemming te zijn met zijn conclusie.

Dankzij het gebruik van meerdere databronnen, namelijk interviews, documentenanalyse en literatuurstudie is een zo gedetailleerd mogelijk onderzoek verricht om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden. Deze triangulatie van methoden heeft bijgedragen aan de validiteit en betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten. Ook de triangulatie van databronnen heeft de validiteit verbeterd, met name de analyse van een uitgebreide lijst met verschillende documenten, vooral Kamerstukken en documenten van de KNMG. Er zijn drie interviews gedaan met respondenten van wie eenieder veel kennis bezit over de politieke kant van het euthanasiedebat, de beleidsmatige kant, respectievelijk de rol van de beroepsgroep. De respondenten vormden daarom een mooie aanvulling op elkaar. De interviews hebben gemiddeld anderhalf uur lang geduurd, zodat alles uitvoerig besproken kon worden. De mogelijkheid om het seminar over 'Euthanasie in Nederland' door hoogleraar gezondheidsrecht Martin Buijsen te mogen bijwonen is bovendien een geluk geweest en heeft tot nieuwe inzichten en denkmateriaal geleid.

Belangrijk om op te merken is ook dat tijdens de analyseprocessen er nieuwe concepten of theorieën voortkwamen die relevant bleken voor de hoofdvraag, maar ontbraken in het theoretisch kader. Deze nieuw ontdekte concepten zijn vervolgens ook beschreven en verder

uitgediept door de analyse van overige documenten. Een voorbeeld is de theorie over hoe actoren zich gedragen binnen een netwerk van interacties. Uit de analyse van een interview kwam voort dat actoren veel rekening met elkaar houden en er sprake is van ongeschreven regels van omgang. Dat was een aanleiding om op zoek te gaan naar specifieke theorie over hoe actoren met elkaar omgaan in een beleidsnetwerk. Als gevolg daarvan is de theorie van Klijn e.a. (1994) opgenomen in het theoretisch kader. Een ander voorbeeld is de theorie over 'social movements'. Omdat tijdens het analyseproces bleek dat de NVVE een hele belangrijke actor is, is op dat moment de behoefte aan theorie over social movements ontstaan. Daarvoor is gebruik gemaakt van het onderzoek van Stuart Blume (2006).

Uiteraard zijn er net als in elk wetenschappelijk onderzoek ook in dit onderzoek een aantal tekortkomingen. Allereerst zijn er slechts drie interviews gedaan, dankzij meer interviews zouden de resultaten van het onderzoek versterkt kunnen worden. Voornamelijk is het een gemis dat er geen interview heeft plaatsgevonden met een medewerker van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillige Levens einde (NVVE). De NVVE heeft blijkt namelijk een erg belangrijke rol te spelen in de beleidsontwikkelingen. Daarnaast zou een interview met een arts ook van toegevoegde waarde kunnen zijn, omdat die ook iets zou kunnen vertellen over de effecten van het beleid op de zorgpraktijk. Het gemis van deze twee aspecten kon wel enigszins gedicht worden aan de hand van literatuuronderzoek en documentenanalyses, maar een interview zou ongetwijfeld van extra waarde zijn. Ten slotte heeft het onderzoek langer geduurd dan van te voren was gepland. Het nadeel hiervan is dat er een langere tijd heeft gezeten tussen het verzamelen van een deel van de data (bijvoorbeeld het afnemen van de interviews) en de analyse ervan. De vertraging is voor het onderzoek echter ook positief geweest, omdat zo ook een aantal hele interessante recentelijke ontwikkelingen meegenomen konden worden in de analysefase. Een voorbeeld zijn de ontwikkelingen als gevolg van de Levens eindexiekliniek. Het interessante aan die ontwikkeling is dat het in de media uitgebreid is gepresenteerd en er veel verwachtingen van de kliniek waren. Men was in de veronderstelling dat het grote effecten in de maatschappij zou hebben. Achteraf blijkt het best mee te vallen. Maar dat betekent niet dat het niets betekend heeft. Het heeft de euthanasiediscussie weer een stap verder gebracht richting liberalisatie en kan het begin betekenen van weer nieuwe ontwikkelingen in de samenleving. De tijd zal het wijzen.

De resultaten van dit onderzoek kunnen gebruikt worden door beleidsmakers om bijvoorbeeld inzichten te krijgen in het netwerk van actoren dat betrokken is bij de ontwikkelingen in het euthanasiebeleid. Ook kunnen de resultaten gebruikt worden bij eventuele toekomstige beleidsevaluaties van bijvoorbeeld de euthanasiewet. In het bijzonder kan dit

onderzoek interessant zijn voor onderzoekers en beleidsmakers in het buitenland waar van tijd tot tijd het onderwerp (van legalisering) van euthanasie hoog op de agenda staat.

Een mogelijk onderwerp voor vervolgonderzoek is de vergelijking met het buitenland. Stuart Blume ondervond verschillende maten van succes wat betreft de anti-vaccinatie-beweging en verklaarde dit aan de hand van politieke opportuniteit. Dit zou ook onderzocht kunnen worden wat betreft de acceptatie van euthanasie. Bijvoorbeeld in Engeland en Schotland is nog niet zo lang geleden legalisering maatschappelijk en politiek bediscussieerd, maar is het er niet van gekomen. Door middel van nieuw onderzoek zouden verklaringen gezocht kunnen worden naar de vraag waarom het in Nederland (en andere landen) bijvoorbeeld wel is gelukt en elders in het buitenland niet. Een andere suggestie voor vervolgonderzoek is een onderzoek of er in Nederland ook echt sprake is van een social movement. Uit dit onderzoek blijkt dat maatschappelijke behoeftes en ontevredenheden de start van het euthanasiedebat hebben betekend. De alternatieve theorie verzet zich tegen deze “grievance approach” van sociaal-maatschappelijke veranderingen. Zij beargumenteren dat social movements niet het gevolg zijn van een wens om bestaande sociale problemen in de maatschappij op te lossen, maar dat deze problemen juist met opzet geconstrueerd worden (Blume 2006). Dit is natuurlijk een griezelige gedachte als het euthanasie betreft, maar niet helemaal ondenkbaar als men bedenkt dat er zelfs het idee van een euthanasieachtbaan is bedacht door een kunststudent *“voor wie zijn leven met een dolle rit wil afsluiten”*. Ten slotte zou men ook onderzoek kunnen doen naar hoe het spel in de vierhoekverhouding politici, journalisten, voorlichters en lobbyisten. Joris Luyendijk (2010) heeft daarover een niet-wetenschappelijk maar erg interessant boekje geschreven. Men zou die vierhoekverhouding kunnen onderzoeken betreffende het euthanasiebeleid. Dit zou een onderzoek zijn naar de gang van zaken achter de schermen, *“backstage”* zoals Stans van Egmond (2007) dat noemt in haar artikel over het verband tussen wetenschap en beleid en de rol van *“backstage”* interactie- en coördinatieprocessen. Dit zou tot interessante resultaten over het euthanasiedebat in Nederland kunnen leiden.

Literatuurlijst

- Abma, T. & R. in 't Veld. 2001. Handboek Bedrijfswetenschap. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Abrahamse, G. 2012. *Uitkomst debat euthanasiewet lijkt al vast te staan* [Internet]. Protestants Christelijk Ouderenbond, 07-07-2013 [aangehaald op 07-04-2012]. Bereikbaar op <http://www.pcob.nl/nieuws/uitkomst-debat-euthanasiewet-lijkt-al-vast-te-staan/>
- Blad, J.R. 1990. Tussen Lots- en zelfbeschikking. Arnhem: Gouda Quint bv.
- Blume, S. 2006. 'Anti-vaccination movements and their interpretations.' *Social Science & Medicine* 62 (2006):628–642.
- Bryman, A. 2012. Social research methods. Vierde herziene druk. Oxford : Oxford University Press. [2000].
- Buijsen, M.A.J.M. 2012. Mondelinge communicatie tijdens een seminar over "Euthanasia in the Netherlands" op 08-11-2012 aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Buse, K., N. Mays & G. Walt. 2005. Making Health Policy. Glasgow: Bell & Bain.
- Cameron, J. 2010. Letter: Euthanasia goes against medical ethics [Dagblad] The Scotsman, 12-10-2011 [aangehaald op 25-11-2011] Bereikbaar op http://www.scotsman.com/news/letter_ethanasia_goes_against_medical_ethics_1_834922
- Crul, B.V.M., J. Iegemaate. 2003. 'Uitspraak Hoge Raad, de zaak-Brongersma.' *Medisch Contact* 04 (22-01-2003): paginanummers niet vermeld
- Egmond, S. van, M. Bekker, R. Bal, T. van der Grinten. 2007. 'De Volksgezondheid Toekomst Verkenning als infrastructuur voor evidence-based gezondheidsbeleid.' *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 85 (7):400-4007.
- Fenger, H.J.M. & P-J. Klok. 2008. 'Beleidsinstrumenten.' In: A. Hoogerwerf en M. Herweijer (red.), Overheidsbeleid: Een inleiding in de beleidwetenschap, 223-240. Alphen aan den Rijn: Kluwer.
- Griffiths, J. 1997. 'Euthanasie: legalisering of decriminalisering?' *Nederlands Juristenblad* 14 (04-04-1997):619-627.
- Griffiths, J. 2003. Verbieden helpt niet [Dagblad]. Trouw, 12-10-2011 [aangehaald op 10-11-2011]. Bereikbaar op <http://www.trouw.nl/tr/nl/4512/Cultuur/archief/article/detail-/1780076/2003-/03-/15/-Verbieden-helpt-niet.dhtml>
- Griffiths, J. 2005. 'De sociale werking van wetgeving.' In: J. Griffiths & H. Weyers (red.), De sociale werking van het recht: Een kennismaking met de rechtssociologie en de rechtsantropologie, 467- 502. Nijmegen: Ars Aequi Libri.

- Grol, R. & Wensing, M. 2006. Implementatie: effectieve verbetering in de patiëntenzorg. Amsterdam: Elsevier gezondheidszorg.
- Handelingen II 2013/04, 82, p. 5281-5282.
- Handelingen II 22 november 2000, blz. 26-2120.
- Handelingen II 23 november 2000, TK 27-2254.
- Heide, A. van der, D. Bregje, D. Onwuteaka-Philipsen. 2007. 'End-of-Life Practices in the Netherlands under the Euthanasia Act.' *The New England Journal of Medicine* 356, 2007:1957-65.
- Hemerijck, A. 2003. 'Vierkernvragen over beleid.' *Beleid en Maatschappij* 30 (1):3-19.
- Hoogerwerf, A. 2008. 'Beleid, processen en effecten.' In: A. Hoogerwerf en M. Herweijer (red.), *Overheidsbeleid: Een inleiding in de beleidwetenschap*, 17-34. Alphen aan den Rijn: Kluwer.
- Kamerstukken II 1999-2000, 26691, nr. 6, blz. 30.
- Kamerstukken II 2000-2001, 26691, nr. 22, blz. 76.
- Kamerstukken I 2000-2001, 26691, nr. 137b, blz. 45.
- Kenter, E.G.H.1983. 'Euthanasie in een huisartsenpraktijk.' *Medisch Contact* 38 (38):1179-1183.
- Klijn, E.H., J.F.M. Koppenjan & C.J.A.M. Termeer. 1994. 'Managing networks in the public sector: a theoretical study of management strategies in polici networks'. Rotterdam: Erasmus Universiteit; Leiden: Rijksuniversiteit Leiden.
- (KNMG). 2011. *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde* [Internet]. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, 12-10-2011 [aangehaald op 18-11-2011]. Bereikbaar op <http://knmg.artsennet.nl/web/file?uuid=ec91d73b-153c-4dbc-a4ad-d09d3d2831f6&owner=a8a9ce0e>
- (KNMG). 2012. *Handreiking 'Tijdig praten over het overlijden* [Internet]. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, 19-08-2013 [aangehaald op 19-08-2013]. Bereikbaar op <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/-Nieuwsbericht/KNMG-Handreiking-Tijdig-spreken-over-het-levenseinde-12062012.htm>. [2011].
- (KRO). 2011. *Sterven is geen optie: Reportage uit Uitzending Brandpunt 19 juni 2011* [Internet]. KRO Brandpunt, 25-11-2011 [aangehaald op 25-11-2011]. Bereikbaar op http://brandpunt.kro.-nl/seizoenen/2011/afleveringen/19-06-2011/fragmenten/sterven_is_geen_optie
- Magnusson, R.S. 2002. *Angels of Death: Exploring the Euthanasia Underground*. Londen:

- Yale University Press.
- McCormack, R., M. Clifford & M. Conroy. 2011. 'Attitudes of UK doctors towards euthanasia and physician-assisted suicide: A systematic literature review'. *Palliative Medicine* online-publicatie (10-02-2011).
- Moore, S.F. 2005. 'Recht en maatschappelijke verandering: De rol van het 'semi-autonoom sociaal veld.' In: J. Griffiths & H. Weyers (red.), *De sociale werking van het recht: Een kennismaking met de rechtssociologie en de rechtsantropologie*, 177- 196. Nijmegen: *Ars Aequi Libri*.
- Mortelmans, D. 2009. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco.
- Onwuteaka-Philipsen, B.D., J.K.M. Gevers, A. van der Heide e.a. 2007. *Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMw.
- (NVVE). 2006. 'Euthanasie en hulp bij zelfdoding in de verkiezingsprogramma's.' *Relevant 4* (2006):22.
- (NVVE). 2013. *Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde: NVVE* [Internet]. Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde, 26-06-2012 [aangehaald op 26-06-2013]. Bereikbaar op <http://www.nvve.nl/nvve2/pagina.asp?pagkey=143342>
- Paauw, S. 2012. 'KNMG: werk goed samen met Levenseindekliniek.' *Medisch Contact 12* (14-03-2012):686.
- Pans, E. 2005. 'Rapport 'lijden aan het leven' een stap te ver?' *Nederlands Juristenblad 14* (08-04-2005):726-729.
- Seale, C. 2009. 'Hastening death in end-of-life care: A survey of doctors.' *Social Science & Medicine 69* (2009):1659–1666.
- Seale, C. 2010. 'Death, Dying, and the Right to Die' In: C. E. Bird, P. Conrad, A.M. Fremont e.a. (red.), *Handbook of Medical Sociology*, 210-224. Nashville: Vanderbilt University Press.
- Schippers, E.I. 2013. *Rechtsonzekerheid voor artsen bij uitvoering euthanasie onacceptabel: reactie Minister Schippers in het NOS Journaal 08-03-2013* [Internet]. NOS Journaal, 10-07-2013 [aangehaald op 10-07-2012]. Bereikbaar op <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/-Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/Rechtsonzekerheid-voor-artsen-bij-uitvoering-euthanasie-onacceptabel.htm>
- Timmermans, S. 2005. 'Death brokering: constructing culturally appropriate deaths.' *Sociology of Health & Illness 27* (7):993-1013
- (Uit Vrije Wil). 2011. *Welkom bij Uit Vrije Wil Laatste Nieuws* [Internet]. Uit vrije wil Burgerinitiatief voltooid leven, 23-11-2011 [aangehaald op 09-11-2011]. Bereikbaar op <http://sparta.projectie.com/~uitvrije/>

- (Unie KBO & PCOB). 2011. Wetswijziging niet 't antwoord op 'voltooid leven [Internet].
Protestants Christelijke Ouderen Bond, 28-06-2013 [aangehaald op 28-06-2013].
Bereikbaar op <http://www.pcob.nl/pers/wetswijziging-niet-het-antwoord-op-voltooid-leven.html/>
- Weyers, H. 2002. *Euthanasie: het proces van rechtsverandering*. Gepubliceerd doctoraal proefschrift. Rijksuniversiteit Groningen.
- Wijlick, E. van. & A. Nieuwenhuijzen Kruseman. 2012. 'Geen communicatie, geen euthanasie.' *Medisch Contact* 10 (09-03-2012):586-587.
- Wildevuur, S.E. 'De sleutel tot de dood: Een gesprek over 'Sterven op drift.'" *Medisch Contact* 15 (21-06-1996):839-841.
- Zwanenburg, E. 2011. 'Toetsing euthanasie stilzwijgend versoepeld' *Medisch Contact* 66 (36):2128-2130.
- Zantingh, P. 2012. 'Menzis betaalt mee aan euthanasie bij Levenseindekliniek' [Internet]. NRC.nl, 07-07-2013 [aangehaald op 07-07-2013]. Bereikbaar op <http://www.nrc.nl/nieuws/2012/11/02/menzis-betaalt-mee-aan-euthanasie-bij-levenseindekliniek/>
1996. *Ruzie over ontwerp euthanasiewet* [Trouw]. Trouw, datum niet beschikbaar [aangehaald op 27-06-2013]. Bereikbaar op <http://www.trouw.nl/tr/nl/5009/Archief/archief/article/-detail/2705699/-1996/03/27/Ruzie-over-ontwerp-euthanasiewet.dhtml>
2011. *Huisartsen over euthanasie* [Internet]. EénVandaag in samenwerking met Platform Huisarts Vandaag, 12-10-2011 [aangehaald op 25-11-2011]. Bereikbaar op <http://opinie.eenvandaag.nl/uploads/doc/huisartsen-euthanasie.pdf>
2013. *Levenseindekliniek* [Internet]. Stichting Levenseindekliniek, datum onbekend [aangehaald op 08-07-2013]. Bereikbaar op <http://www.levenseindekliniek.nl/>
2013. 'Plan voor verwijsplicht arts bij euthanasie' [Internet]. Algemeen Dagblad, datum niet beschikbaar [aangehaald op 17-07-2013]. Bereikbaar op <http://www.ad.nl/ad/nl/4560/-Gezond/article/detail/3449137/2013/05/29/Plan-voor-verwijsplicht-arts-bij-euthanasie.html>

Bijlage 1. Topiclijsten van de interviews

Interview met Eric van Wijlick, beleidsmedewerker KNMG, 27-03-2012

- Ontwikkelingen tot 2002
- De rol van de KNMG bij de totstandkoming het huidig beleid
- Relaties van de KNMG met andere actoren
- Reactie van de KNMG op recente ontwikkelingen (doorverwijslicht, Levensindekliniek, Uit Vrije Wil.
- Visievorming bij de KNMG
- Invloed van beleid op praktijk
- Invloed van praktijk op beleid
- Het nieuwe standpunt inzake euthanasie van de KNMG van juni 2011: aanleiding, gevolgen in de praktijk
- Hoe gaat de KNMG om met de wet en het beleid: interpreteren, toepassen
- Maatschappelijke behoeftes: invloed op KNMG

Interview met Hilbert Fledderus, beleidsadviseur VWS, 29-03-2012

- Gang van zaken op de afdeling ethiek van het Ministerie van VWS: functie van beleidsadviseurs.
- De rol van het Ministerie van VWS bij de totstandkoming van: de huidige euthanasiewet; van verdere beleidsontwikkelingen
- Relaties met andere actoren: KNMG, belangenverenigingen, Kamerleden
- Oud-minister Els Borst
- Minister Schippers in de media: “niet tegen de Levensindekliniek”
- Kamerdebat op 30-11-2012
- Reactie van Ministerie van VWS op maatschappelijke debatten: Uit Vrije Wil, andere voorbeelden?
- Het nieuwe standpunt inzake euthanasie van de KNMG van juni 2011

Interview met Winnie Sorgdrager, Oud-minister van VenJ, 28-08-2012

- Ervaringen als Officier van Justitie
- Ervaringen als Minister van Justitie
- Ervaringen als voorzitter Regionale toetsingscommissie euthanasie te Arnhem
- Het gedoogbeleid
- Contact met Els Borst
- De levenseindekliniek
- Uit Vrije wil
- Relaties met andere actoren
- Effect van beleid in de praktijk

Bijlage 2. Documentenlijst

Soort document	Afkomstig van: persoon/ instantie	Datum (van publicatie)	Volledige bronvermelding/ kenmerk/ referentie
Verslag van een algemeen overleg op 30 november 2011	Tweede Kamer	23-01-2012	Tweede Kamer, vergaderjaar 2011-2012, 32 647, nr. 4
Brief van de ministers van Justitie en van VWS; Vervolgingsbeleid inzake euthanasie	Tweede Kamer	23-02-1996	Tweede Kamer, vergaderjaar 1995–1996, 23 877, nr. 10,
Brief TK (n.a.v. het Kamerdebat op 30 november 2011, met een informerend gedeelte en een gedeelte met antwoorden op Kamervragen	Minister van VWS (Schippers)	09-04-2012	PG/E-3110826
Brief aan TK (reactie op het KNMG-rapport inzake euthanasie)	Minister van VWS (Schippers)	06-03-2013	PG/E-3156651
Standpunt op evaluatie Euthanasiewet	Minister van VWS (Schippers) en minister van VenJ (Opstelten)	22-05-2013	114509-103143-PG
KNMG-standpunt inzake euthanasie: 'de rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde'	KNMG	23-06-2011	De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde, Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, juni 2011.
Brief aan de minister van VWS	KNMG	06-03-2013	EvW / 13-13944
Handreiking inzake euthanasie voor artsen: 'Tijdig praten over het overlijden'	KNMG	12-06-2012	Tijdig praten over het overlijden, KNMG, 2012

Advies KNMG: 'Wat moet een arts doen als zijn patiënt een euthanasieverzoek voorlegt aan de Levensindekliniek'	KNMG	12-03-2012	Wat moet een arts doen als zijn patiënt een euthanasieverzoek voorlegt aan de Levensindekliniek, KNMG, maart 2012
Rapport met opmerkingen na een observatie van de mensenrechtensituatie in Nederland	VN Mensenrechtencomité	27-08-2001	International Covenant on Civil and Political Rights, Concluding Observations of the Human Rights Committee: Netherlands (CCPR/CO/72/NET)
Reactie op het rapport van de VN Mensenrechtencomité	Nederlandse regering	09-04-2003	Replies of the Government of the Netherlands to the concerns expressed by the Human Rights Committee in its concluding observations (CCPR/CO/72/NET).
Wet cliëntenrechten zorg, Nader Verslag	Tweede Kamer	23-01-2012	Tweede Kamer, vergaderjaar 2011–2012, 32 402, nr. 8
Motie Klijnsma	Tweede Kamer	08-03-2012	Tweede Kamer, vergaderjaar 2011–2012, 33 026, nr. 5
Motie van de leden Wiegman-Van Meppelen Scheppink en Van Der Staaij	Tweede Kamer	08-02-2012	Tweede Kamer, vergaderjaar 2011–2012, 32 647, nr. 6
Motie van het Kamerlid Smilde	Tweede Kamer	08-02-2012	Tweede Kamer, vergaderjaar 2011–2012, 32 647, nr. 11
Motie van de leden Van Der Staaij en Wiegman-Van Meppelen Scheppink	Tweede Kamer	08-02-2012	Tweede Kamer, vergaderjaar 2011–2012, 32 647, nr. 13
Levensbeëindiging; Brief van de minister van VWS	Tweede Kamer	11-02-2011	Tweede Kamer, vergaderjaar 2010–2011, 32 647, nr. 1