

Levensvraagstukken

De sociale context van ongewenste zwangerschappen en van
ondraaglijk en uitzichtloos lijden

Werkdocument 15

Den Haag, juli 2008

De Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) werkt aan nieuwe concepten voor de aanpak van sociale vraagstukken. De raad bestaat uit negen onafhankelijke kroonleden: de heer mr. S. Harchaoui, (voorzitter), de heer prof. mr. J.M. Barendrecht, mevrouw prof. dr. T.V. Blokland-Potters, mevrouw prof. dr. J. van Doorne-Huiskes, de heer prof. dr. P.H.A. Frissen, mevrouw Y. Koster-Dreese, mevrouw drs. J.G. Manshanden MPA, de heer prof. dr. L.C.P.M. Meijs en de heer prof. dr. M. de Winter.

De heer dr. R. Janssens is algemeen secretaris van de Raad (wnd.).

Parnassusplein 5

Postbus 16139

2500 BC Den Haag

Tel. 070 340 52 94

Fax 070 340 54 46

rmo@adviesorgaan-rmo.nl

www.adviesorgaan-rmo.nl

Auteursrecht voorbehouden

Foto omslag Shutterstock

© Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling, Den Haag 2008

Niets in deze uitgave mag worden openbaar gemaakt of verveelvoudigd, opgeslagen in een dataverwerkend systeem of uitgezonden in enige vorm door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook zonder toestemming van de RMO.

ISBN 90-77758-12-0

Voorwoord

Met het kabinet-Balkenende IV zijn medisch-ethische vraagstukken als abortus en euthanasie prominent op de politieke en maatschappelijke agenda gekomen. In debatten over deze belangrijke vraagstukken worden vaak geprononceerde standpunten ingenomen. De discussie raakt al snel gepolariseerd, wat soms het zicht belemmert op feitelijke praktijken en omstandigheden.

In deze verkenning benadert de RMO de vraagstukken van ongewenste zwangerschap en ondraaglijk en uitzichtloos lijden niet primair vanuit een ethische invalshoek, maar vanuit die van de maatschappelijke context. Tegen welke hindernissen, spanningen, dilemma's lopen betrokken personen aan en in hoeverre worden ze daarin vanuit maatschappelijke voorzieningen ondersteund? Als het regeerakkoord pleit voor alternatieven of keuzemogelijkheden, welke aanpassingen in de maatschappij zouden zich dan kunnen aandienen?


In dit rapport proberen we duidelijk te maken dat de sociale context een essentiële invalshoek is voor een evenwichtig beleid dat recht doet aan alle betrokkenen en oog heeft voor afwegingsprocessen. De verkenning is gebaseerd op een grove literatuurscan en op diverse gesprekken met uiteenlopende deskundigen. Wij danken hen voor hun inbreng. Ook willen we de studente Marije Boer bedanken voor haar scriptie over geestelijke verzorgers rondom het levenseinde.

De verkenning bevat enkele aanknopingspunten voor beleid. Wij staan open voor een aanvullende adviesvraag vanuit het kabinet, zodat wij daar meer invulling aan kunnen geven.

Dit vooronderzoek is uitgevoerd door:

Mevr. drs. Y. Koster-Dreese (raad)
Prof. dr. M. de Winter (raad)
Dr. R. Janssens (secretariaat)
Mevr. drs. M.E. Noorman (secretariaat)
Drs. J.J. Omlo (secretariaat)

Namens de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling:

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping loops and a long horizontal stroke extending to the left.

Mr. S. Harchaoui
voorzitter

A handwritten signature in black ink, featuring a stylized 'R' and 'J' followed by a long horizontal stroke extending to the right.

dr. R. Janssens
algemeen secretaris (wnd.)

Inhoudsopgave

	Samenvatting	7
1	Inleiding	9
1.1	Verschillende ideologische invalshoeken	9
1.2	De invalshoek van de sociale context	10
1.3	Vraagstelling en opzet	13
2	Opvattingen en feiten	15
2.1	Tussen normaliseren en criminaliseren	15
2.2	Feiten en cijfers over abortus	18
2.3	Feiten en cijfers over euthanasie	21
2.4	Conclusie	23
3	De context van een ongewenste zwangerschap	25
3.1	Overwegingen bij een ongewenste zwangerschap	26
3.2	Motieven, besluitvorming	29
3.3	Psychosociale gevolgen	32
3.4	Conclusie	34
4	De context van de ondraaglijk en uitzichtloos lijdende mens	37
4.1	Opvattingen en overwegingen	37
4.2	Het perspectief van de arts	39
4.3	Palliatieve ondersteuning	41
4.4	Conclusie	43
5	Conclusie	47
	Geraadpleegde deskundigen	51
	Literatuur	53
	Overzicht van uitgebrachte adviezen	57

Samenvatting

In deze verkenning is onderzoek gedaan naar de rol van de sociale context in het afwegingsproces rondom ongewenste zwangerschappen en uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Een belangrijke uitkomst van de verkenning is de constatering dat in de politieke en maatschappelijke discussie over euthanasie en abortus de nadruk vooral ligt op principiële stellingnames en meetbare gegevens. Sociale factoren spelen in deze discussies een ondergeschikte rol, ondanks dat het huidige kabinet daartoe al een duidelijke eerste aanzet heeft gegeven.

De RMO noemt het opvallend dat kwesties als abortus en euthanasie altijd omschreven worden in termen van 'medisch-ethisch'. In de praktijk zijn het, zo constateert hij, eerder levensvraagstukken die een medische, een ethische maar evenzo goed een sociale component hebben. Ook het vertrekpunt van de discussie – het moment van abortus en het moment van euthanasie – doet geen recht aan de werkelijkheid. Daar is het vertrekpunt immers een ongewenste zwangerschap en een situatie van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, en de vraag hoe mensen daarmee omgaan. De vraag is zelfs in hoeverre de begripsomschrijving van medisch-ethisch en de focus op het moment een construct is die de discussie en opvattingen hierover te veel stuurt.

In de praktische omgang met deze 'levensvraagstukken' speelt de sociale context een belangrijke rol. Keuzeafwegingen van mensen zijn niet statisch 'voor' of 'tegen', maar zijn ingebed in een biografie en in relaties, waar mensen enerzijds terugvallen op meegekregen waarden maar waar anderzijds perspectieven door emoties, contacten en hulpaanbod kunnen schuiven. Afwegingen en beslissingen zijn bovendien zelden louter medisch-technisch gemotiveerd. Vaak zijn 'sociale overwegingen' vooral van invloed: het ontbreken van perspectief, angst en vraag naar zingeving (ingeval van euthanasie) en overwegingen als financiën, opleiding en geen kindwens (ingeval van abortus).

De nadruk op principiële stellingnames en meetbare gegevens en de afwezigheid van de contextuele, sociale factoren ziet de RMO als een omissie voor beleid en hulpverlening. Een samenleving waarin, zoals

het huidige kabinet dat wenst, mensen bij ondraaglijk en uitzichtloos lijden of een ongewenste zwangerschap zoveel mogelijk positieve en door henzelf gedragen keuzes maken, lijkt de nodige aanpassingen te vragen als het gaat om het aanreiken van alternatieven of het juiste afwegingskader. Deze aanpassingen kunnen liggen op het terrein van scholing, kinderopvang, zorgverlof, counseling, palliatieve voorzieningen etc. Ook verdient het de aandacht om de artsenopleiding te verbreden of meer specialisten vanuit de psychosociale hulpverlening erbij te betrekken.

Met deze verkenning wil de RMO de discussie over deze 'maatschappelijke aanpassingen' stimuleren. Hij staat open voor een adviesvraag om hieraan meer invulling te geven.

1 Inleiding

1.1 Verschillende ideologische invalshoeken

Met het kabinet-Balkenende IV staan medisch-ethische vraagstukken over abortus en euthanasie weer in het middelpunt van de politieke en maatschappelijke belangstelling. Aan de wetgeving rondom abortus en euthanasie zal het kabinet niet komen, maar het wil wel de bestaande praktijk aanvullen met alternatieven. Het kabinet 'zal met een samenhangend pakket van positieve maatregelen komen, gericht op het bieden van alternatieven voor afbreking van de zwangerschap' (coalitieakkoord CDA, PvdA en ChristenUnie, 7 februari 2007, p. 42). Het denkt daarbij aan verruiming van adoptiemogelijkheden, goede seksuele voorlichting en hulpverlening en begeleiding bij ongewenst zwangere tieners. Daarnaast zal het kabinet investeren 'in verbetering en (financiële) versterking van de palliatieve zorg, zowel in de opleiding als in de zorgverlening in verpleeghuizen, hospices en thuis' (ibid.).

De politieke en maatschappelijke discussies van het afgelopen jaar laten zien dat politici en burgers de voorstellen verschillend ontvangen. De een waarschuwt voor een teruggang naar de jaren vijftig, de ander ziet een mogelijkheid om de in zijn ogen onwenselijke praktijken terug te draaien. Daarbij spelen verschillende opvattingen over het zelfbeschikkingsrecht en de beschermwaardigheid van het leven een rol. Sommige politici willen abortus en euthanasie normaliseren en uit de taboesfeer halen, anderen leggen de nadruk op de alternatieven.

Het valt niet te ontkennen dat deze verschillende ideologische opvattingen bestaan. Soms lopen de standpunten in het debat hierdoor sterk uiteen. Na de eerste bekendwording van de kabinetsvoorstellen sprak de VVD van 'betuttelende voornemens', GroenLinks van een 'christelijke spruitjeslucht', terwijl de SGP de voorstellen weer als principieel onvoldoende betitelde. Ook binnen het kabinet zijn deze ideologische verschillen zonder meer aanwezig. Zo voelde staatssecretaris Bussemaker na enige beroering binnen de PvdA zich

genoodzaakt te onderstrepen dat het kabinet niet zou tornen aan de mogelijkheden van abortus en euthanasie. Er was geen sprake van achteruitgang; eerder meende ze 'dat ondanks de tegenstellingen binnen het kabinet over deze onderwerpen, we een weg hebben gevonden om (...) vooruit te gaan' (lezing EUR, 17 april 2007).

Het kabinet wil deze weg bewandelen door te erkennen dat er over dit onderwerp verschillend wordt gedacht¹. In de laatste beleidsbrief over ethiek benadrukt het kabinet de drie onderliggende waarden voor zijn beleid: autonomie, beschermwaardigheid van het leven en goede zorg. Deze waarden staan volgens het kabinet niet op zichzelf, maar 'in perspectief van maatschappelijke ontwikkelingen, van discussies bij het zoeken van de juiste balans in die waarden en van keuzes die in de loop der jaren op grond daarvan zijn gemaakt' (Beleidsbrief ethiek 2007:1). Ook erkent het kabinet dat bij de beantwoording van concrete ethische vraagstukken 'mensen verschillen in het gewicht dat ze aan bepaalde waarden willen toekennen' (ibid.). Het gezamenlijke vertrekpunt zijn daarom de 'normen waaraan we in onze rechtsstaat allen gebonden zijn, ongeacht de politieke voorkeur en ongeacht de kleur van het coalitieakkoord' (ibid.).

1.2 De invalshoek van de sociale context

Volgens het kabinet zijn er rondom kwesties als abortus en euthanasie waarden in het geding, die mensen verschillend beleven en wegen. Ook in deze verkenning hanteren we dit uitgangspunt. (Medisch-) ethische kwesties raken de kern van menselijke en maatschappelijke overtuigingen. Dat geldt voor maatschappijvisies en de inrichting van de samenleving, maar ook voor de individuele keuzeprocessen. Levensovertuigingen spelen een grote rol in de vaak emotionele afwegings- en beslissingsprocessen die mensen doormaken. De waarden en normen die mensen hebben meegekregen, bepalen mede de houding tegenover levensvraagstukken als abortus en euthanasie. Juist bij emotionele gebeurtenissen vallen mensen vaak terug op hun intrinsieke waarden.

¹ 'Er bestaan in de Kamer over dit onderwerp grote ideologische verschillen', constateerde staatssecretaris Bussemaker volgens de Volkskrant tijdens een Tweede Kamerdebat over abortus en euthanasie (Keken 20 maart 2008).

De aanwezigheid van ideologische tegenstellingen betekent echter niet dat je niet verder kunt komen in het debat over de maatschappelijke toerusting bij de concrete keuzes die mensen (moeten) maken. In deze verkenning willen we dat bereiken door de ethische dimensie als een onderdeel te zien van de sociale context waarbinnen mensen tot afwegingen en keuzes komen. Abortus en euthanasie en de afwegingen die daarbij spelen, hebben immers alles te maken met de sociale omgeving waarin de betrokken personen zich bevinden. Deze sociale context kan bestaan uit van huis uit meegekregen waarden en normen, maar ook uit andere factoren. Zoals verderop zal blijken, komen de meeste verzoeken tot euthanasie of abortus voort uit overwegingen die niet uitsluitend medisch van aard zijn. Het gaat bijvoorbeeld (bij euthanasie) niet alleen om afwegingen over fysieke pijn als zodanig, maar ook, en misschien wel vooral, om afhankelijkheid, zingeving, angst en uitzichtloosheid. Daarnaast vindt abortus bij ongewenste zwangerschappen slechts sporadisch om medische redenen plaats. Vooral beweegredenen als 'geen kinderwens', 'financiën', 'opleiding' en 'woonruimte' spelen een belangrijke rol. Deze overwegingen hebben eerder betrekking op de sociale dan op de (technisch-) medische situatie.

Ook indirect beïnvloedt de sociale context de keuzes die mensen maken. In Nederland hebben ouders bijvoorbeeld de plicht om voor hun kinderen te zorgen. Andersom is dat minder vanzelfsprekend. Tegenover de ouderlijke zorgplicht staat niet de eis dat kinderen later voor hun ouders zorgen. Via belasting- en premiebetaling is deze zorg formeel uitbesteed aan de overheid. In tegenstelling tot bijvoorbeeld Afrikaanse landen kun je zeggen dat de wederkerigheid in Nederland anoniem is ingevuld (Van der Geest 1998). Dit kan gevolgen hebben voor hoe ouderen in het leven staan. Zo vinden veel ouderen het belangrijk om zo lang mogelijk zelfstandig te blijven (Steeverink, 1996). Dit zijn slechts voorbeelden waarin de sociale context meespeelt bij ingrijpende kwesties als ongewenste zwangerschappen en terminaal en uitzichtloos lijden, zowel op macro- als op microniveau. In deze verkenning vatten we de sociale context op twee manieren op. Enerzijds is het een gegeven dat de afwegingen en besluitvorming van mensen (sterk) beïnvloedt. Anderzijds kan de sociale context een aangrijpingspunt zijn, waarmee het kabinet de gewenste ondersteuning kan vormgeven. Als de keuze voor abortus of euthanasie immers voornamelijk beïnvloed wordt door sociale factoren, moeten politici

op dat niveau ook verkennen welke alternatieven er zijn en hoe zij de keuzeafwegingen kunnen ondersteunen.

Hierbij merken we wel op dat de sociale en medische dimensies van abortus niet los van elkaar kunnen worden gezien. De ontwikkelingen in de medische technologie en wetenschap stellen mensen voor nieuwe keuzes en dilemma's, die direct betrekking hebben op maatschappelijke opvattingen over leven en dood. Het leven is meer maakbaar dan vroeger. Mensen met een kinderwens kunnen beschikken over verschillende ondersteunende technieken. De echoscopie biedt vervolgens inzicht in de ontwikkeling van het nog ongebooren leven, eventueel gevolgd door medische ingrepen. Vroeggeboren kinderen kunnen met nieuwe technologie in leven blijven, waar ze voorheen zonder meer waren gestorven. De nieuwe technologie beïnvloedt het beeld van mens-zijn, de kwaliteit van leven en de manier waarop mensen zich schijnbaar (moeten) verantwoorden over de beslissingen die ze maken.

Aan het eind van een mensenleven is dezelfde ontwikkeling zichtbaar. Aan de ene kant kunnen dodelijk zieke mensen lange tijd (kunstmatig) blijven leven, aan de andere kant biedt euthanasie de mogelijkheid om het leven te beëindigen op een moment dat het lichaam daar zelf nog niet aan toe was. Leven en dood zijn minder een spontaan gegeven en meer het gevolg van (technologische) keuzemogelijkheden. Tegelijk lijkt de dood uit de samenleving te worden weggedrukt. Het spontane verlies van (jonge) mensen komt minder voor en de (vroeg) dood wordt gezien als iets 'wat toch niet had mogen gebeuren'. (Gezond) leven lijkt een recht te worden, en wanneer de kwaliteit ervan inboet is het de vraag of het leven nog wel zinvol is.

Als we in deze verkenning ons richten op afwegingen en keuzes binnen de sociale context dan beseffen we dat begrippen als 'keuzemogelijkheden', 'alternatieven' en 'keuzevrijheid' normatief en multi-interpretabel zijn. Sommige levensbeschouwingen kennen een waardehiërarchie waarbij de bescherming van het ongebooren leven boven de waarde van keuzevrijheid staat. Abortus valt binnen deze levensbeschouwing nooit in een context te plaatsen die relativering biedt. Anderzijds kunnen verdedigers van absolute autonomie en zelfbeschikkingsrecht ook moeite hebben met een contextbenadering, omdat die in hun ogen immers alleen kan worden ingebracht om (in dit geval) abortus minder vanzelfsprekend te maken.

We willen het bestaan van deze ideologische waardetoekenningen niet ontkennen of relativëren. In deze verkenning hanteren we desondanks de invalshoek van sociale context en keuzeafwegingen. Iedereen staat immers, ongeacht de gehanteerde waarden, in een sociale context waarin hij tot afwegingen en beslissingen moet komen. Deze sociale context zorgt er eigenlijk voor dat volledig autonome keuzevrijheid ook niet bestaat (vergelijk onder anderen Slob 2006).

Een andere kanttekening is dat er tussen kwesties als abortus en euthanasie overeenkomsten bestaan, maar zeker ook verschillen. Waarden als beschermwaardigheid van het leven, autonomie en zelfbeschikking hebben in de vraagstukken een andere lading. Euthanasie gaat over het onafwendbare levenseinde en het al of niet bespoedigen of uitstellen daarvan. De waarden zelfbeschikking en autonomie hebben hierbij bovenal betrekking op de stervende persoon zelf (al zal zijn directe omgeving erbij betrokken zijn). Bij het (potentiële) leven dat bij abortus in het geding is, kan vanzelfsprekend nooit sprake zijn van zelfbeschikking van de te aborteren vrucht. De waarde autonomie heeft bij abortus betrekking op degene die het potentiële leven bij zich draagt. Ondanks deze verschillen hebben we vanwege de overeenkomsten er toch voor gekozen om de kwesties in deze verkenning gezamenlijk te behandelen.

1.3 Vraagstelling en opzet

In deze verkenning richten wij ons op de sociale context waarin mensen keuzes en beslissingen maken over euthanasie en abortus. Wij vertrekken vanuit de volgende vraagstelling:

Het kabinet wil dat mensen die ongewenst zwanger zijn of ondraaglijk en uitzichtloos lijden, zo veel mogelijk positieve en door henzelf gedragen keuzes kunnen maken. Hoe zou een samenleving eruitzien die dit streven ondersteunt? Welke maatschappelijke context is daarvoor nodig?

Wij willen bekijken in hoeverre de sociale context de beslissingen rondom ongewenste zwangerschappen en uitzichtloos en ondraaglijk lijden beïnvloedt. Hierbij stellen we vragen als: worden betrokkenen bewust of onbewust gehinderd in hun keuzemogelijkheden, bijvoor-

beeld als het gaat om sociale druk, een gebrek aan informatie of aan mentale en fysieke ondersteuning? En voor welke dilemma's, spanningen en onverwachte keuzes komen mensen te staan en in hoeverre worden ze daarin door maatschappelijke voorzieningen ondersteund? Hiermee willen we in grote lijnen nagaan in hoeverre het mogelijk en wenselijk is de rol van de sociale context binnen het afwegingsproces meer op te nemen in beleid en professionele praktijken. Om antwoorden te vinden op deze vragen hebben wij een expertmeeting georganiseerd en deskundigen geraadpleegd (zie bijlage). Daarnaast hebben wij een verkennende literatuurstudie uitgevoerd.

Vanzelfsprekend staat het perspectief van de hoofdbetrokkenen centraal; dat van de vrouw (bij abortus) en dat van de uitzichtloos en ondraaglijk lijdende persoon (bij euthanasie). Andere perspectieven en belangen (artsen, familie, vrienden, maatschappij) komen echter ook aan de orde, alleen al omdat ze de keuze van de directbetrokkenen beïnvloeden. Een partner, familie of vrienden kunnen bijvoorbeeld druk uitoefenen en artsen kunnen problemen hebben met een euthanasieverzoek.

Deze verkenning is als volgt opgebouwd. Allereerst bestuderen we in hoofdstuk 2 de feitelijke situatie; de opvattingen en empirische data over abortus, euthanasie en de alternatieven. Hoe vaak komen abortus en euthanasie voor, welke beweegredenen en motieven spelen er, wat is de wettelijke context en welke knelpunten komen naar voren in publieke evaluaties? Vervolgens richten we ons in achtereenvolgens het derde en vierde hoofdstuk op de leefwereld van de betrokkenen, hun ervaringen en dilemma's. Waar lopen ze tegenaan en in hoeverre vinden ze daarin de benodigde ondersteuning? Is er zicht op de verschillende factoren die het beslissingsproces beïnvloeden? In hoofdstuk 5 geven we onze conclusies. Hierbij stellen we de vraag in hoeverre de sociale context van abortus en euthanasie beter opgenomen kan en moet worden in abortus- en euthanasiebeleid en in professionele praktijken.

2 Opvattingen en feiten

In discussies over abortus en euthanasie lopen de meningen sterk uiteen. Er zijn voorstanders en tegenstanders, en die hebben soms hun eigen redeneerlijn, argumentaties en bewijsvoeringen. In deze verkenning willen we ons vooral concentreren op de ervaringen van betrokkenen en de wijze waarop zij vanuit de maatschappij ondersteuning krijgen. Toch kan het geen kwaad de verschillende redeneerlijnen inzichtelijk te maken, als ook een aantal empirische gegevens te schetsen. De discussies worden immers in belangrijke mate gestuurd door ethische vragen en empirische meetbare gegevens. Niet zelden voeren de principiële standpunten in het debat de boventoon, met als gevolg dat ze de neutrale blik op de beschikbare kennis vertroebelen. Enerzijds kunnen empirische gegevens de vaak dwingende redeneringen relativiseren, anderzijds staat de betekenis van beschikbare empirische gegevens nooit helemaal los van redeneringen en stellingnames.

In de eerste paragraaf staan we stil bij verschillende stellingnames. In de praktijk bestaan talloze zienswijzen, opvattingen en nuanceringen over abortus en euthanasie. Die opvattingen zijn niet altijd statisch. Ze kunnen verschuiven, wisselen en een andere kleur krijgen, vooral op het individuele niveau van de concrete afweging en besluitvorming. Om het beeld van die opvattingen te verduidelijken, schetsen we twee uitersten waartussen die opvattingen zich bevinden. Na de beschrijving van de modelmatige opvattingen geven we in de paragrafen 2.2 en 2.3 enkele cijfers uit publieke evaluaties. In de laatste paragraaf trekken we een aantal conclusies.

2.1 Tussen normaliseren en criminaliseren

Abortus

Over abortus is de ene uiterste opvatting dat het volstrekt verwerpelijk is (zelfs 'moord', volgens de stichting Schreeuw om Leven) en alleen toegestaan in zeer speciale situaties, eigenlijk uitsluitend als het leven van de moeder in gevaar is. Vanuit deze opvatting bekeken is

het terecht dat abortus in het wetboek van strafrecht staat, maar zorgt de huidige wetgeving ervoor dat de bescherming van het ongeboren leven het in de praktijk volledig aflegt tegen de autonome keuzevrijheid van de vrouw. De recente evaluaties van de wet laten vanuit dit oogpunt zorgwekkende praktijken zien. Scherp gesteld: het begrip 'noodsituatie' is van alle criteria ontdaan en opgerekt tot een vrijbrief om elk ingediend verzoek tot abortus te honoreren. Artsen lijken in de praktijk elke inhoudelijke beweegreden te accepteren en controleren slechts of de voorgeschreven procedure in acht genomen is. Volgens deze opvatting is er onvoldoende informatie over alternatieven voor abortus en te weinig aandacht voor de psychosociale gevolgen voor de vrouw.

In het belang van zowel de vrouw als het nog ongeboren leven moet het wettelijke recht op abortus daarom worden teruggedraaid. Tot die tijd moet de politiek zich inzetten om abortus te voorkomen. Dit kan door het begrip noodsituatie te objectiveren, door de ongewenst zwangere vrouw beter te begeleiden, door de 'wekengrens' aan te passen en door alternatieve ondersteuning te bieden.

Tegenover deze opvatting staat de opvatting dat abortus een normale medische handeling is, geen moord. Er is namelijk nog geen sprake van een ongeboren kind, maar hooguit van een embryo of een foetus met 'potentieel leven'. Een modelmatige schets van dit andere uiterste ziet er dan als volgt uit. De vrouw – en zij alleen – heeft het recht te beslissen of zij dit potentiële leven wil toelaten en daarvoor mag de politiek geen drempels opwerpen. Momenteel zijn die drempels veel te hoog. De voorwaarden waaronder abortus als legaal wordt beschouwd, criminaliseren de zwangere vrouwen die een abortus overwegen. Ze zijn 'crimineel, tenzij': tenzij er sprake is van een noodsituatie en van een weloverwogen beslissing. De criminalisering komt in deze visie grotendeels door de huidige wetgeving, die het zelfbeschikkingsrecht van de vrouw plaatst tegenover de beschermwaardigheid van het leven. Dit is echter een ongeoorloofde en onmogelijke afweging. De gynaecoloog G. Kleiverda verwoordt dit als volgt: 'De nood van een vrouw kan niet worden afgewogen tegen recht op leven: er is geen beetje recht op leven. Het belang van de ongeboren vrucht is dan ook ondergeschikt aan het recht van de vrouw om te besluiten tot zwangerschapsafbreking vóór de levensvatbare termijn' (Kleiverda 2006).

Bezien vanuit deze opvatting moet abortus dan ook uit het wetboek van strafrecht worden verwijderd. Bovendien moet elke andere medische handeling omtrent abortus vrij beschikbaar en toegankelijk zijn, bijvoorbeeld door kosteloze verstrekking van de abortuspil via de huisarts of zelfs de apotheek. De vijf dagen bedenktijd zou afgeschaft moeten worden.

Euthanasie

Euthanasie is zoals gezegd in bepaalde opzichten wel en in bepaalde opzichten niet met abortus vergelijkbaar. Ook bij euthanasie zijn in ieder geval uiterste standpunten zichtbaar. Ruwweg is euthanasie in de ene uiterste opvatting het opzettelijk en ongeoorloofd doden van mensen. Hierbij staat niet de keuze van de lijdende mens om zijn leven wel of niet te beëindigen centraal, maar de plicht van artsen om mensen in hun pijn bij te staan en die te verlichten. De aanvaarding van euthanasie markeert in deze visie een ingrijpende historische omwenteling. Voor het eerst in de geschiedenis heeft de medische beroepsgroep hiermee haar oorspronkelijke, zelfstandige en eeuwenlange ethiek, gericht op het herstel van een stoornis, ingeruild voor het postmoderne gezondheidsideaal van de autonome, naar 'welzijn en geluk' strevende mens (De Blois en Jochemsen, 2005). De gevolgen hiervan zijn in deze optiek groot. Wanneer de geneeskunde immers niet een eigen professionele ethiek heeft, maar uitsluitend de wensen van de patiënt volgt, dan verwordt ze tot 'een instrument van de heersende ideologie' (Jochemsen 2005).

Vanuit deze opvatting is het noodzakelijk om euthanasie binnen het wetboek van strafrecht te houden en zeker niet verder te decriminaliseren. Veel beter is het om als samenleving de lijdende mens bij te staan, door de (palliatieve) zorg te intensiveren. In deze opvatting is palliatieve zorg (verzachting zonder genezing) een goed alternatief dat de vraag naar euthanasie kan verminderen (Lieverse 2005).

Hiertegenover staat de opvatting dat de (ondraaglijk lijdende) mens zelf zijn levenseinde mag bepalen. Uitgangspunt is het recht om menswaardig te mogen leven én sterven. Artsen die het overlijden van terminale en ondraaglijk lijdende patiënten bespoedigen, mogen hiervoor niet strafbaar zijn. De strafbaarheid legt een enorme gewetensdruk op de betrokken (huis)artsen (zij zijn in feite voorwaardelijk crimineel) en het doet ernstig tekort aan het zelfbeschikkingsrecht van mensen.

Euthanasie op verzoek moet daarom tot de gewone medische handelingen behoren, (al kan het nooit een plicht van de arts worden) en om die reden ook uit het wetboek van strafrecht worden geschrapt (vergelijk Heintz 2007). Bij klachten en/of onduidelijkheden zou niet langer het strafrecht, maar het medische tuchtrecht de maatstaf moeten zijn. In deze opvatting is euthanasie geen alternatief voor palliatieve zorg, maar is er een onderdeel van.

2.2 Feiten en cijfers over abortus

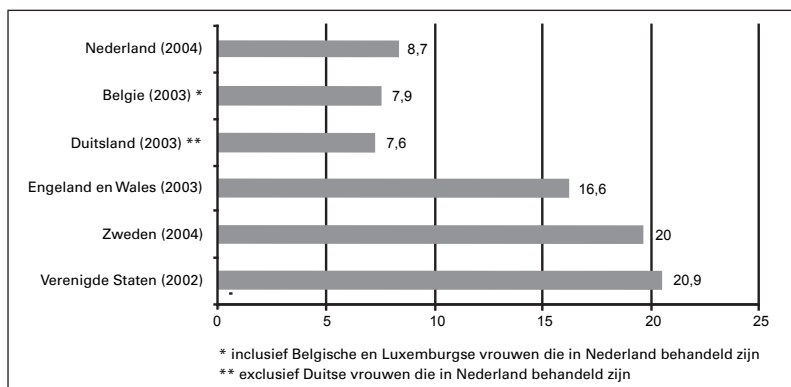
Hierboven hebben we enkele (modelmatige) opvattingen gegeven en nu volgen de feiten en cijfers. Allereerst geven we een korte schets van de wetgeving. In Nederland is het wettelijk toegestaan een zwangerschap voortijdig af te breken (abortus provocatus), zij het tot 24 weken en met een wettelijke bedenktijd van vijf dagen. In de praktijk ligt de grens van de ingreep bij ongeveer 22 weken. Volgens de Wet afbreking zwangerschap (WAZ) kan abortus alleen worden toegepast, als er sprake is van een 'noodsituatie'. Hieraan zijn geen definitie of welomschreven criteria verbonden. In de praktijk bepaalt de zwangere vrouw zelf of zij een abortus noodzakelijk acht of niet, maar raadpleegt hierbij wel een arts. Een abortus vindt plaats in een ziekenhuis of een speciale abortuskliniek.

Jaarlijks vinden ongeveer 33.000 abortussen plaats. Het abortuscijfer in Nederland (het aantal abortussen per duizend vrouwen tussen de 15 en 45 jaar) lag in 2006 en 2005 op 8,6 en in 2004 op 8,7. Na een daling in de jaren zeventig is het abortuscijfer in de jaren negentig gestegen van 5,2 in 1990 tot 8,0 in 2000. Het abortuscijfer in Nederland ligt de laatste jaren op een tamelijk constant niveau, maar de abortusratio (de verhouding tussen het aantal abortussen en het aantal levend geboren kinderen) vertoont een stijgende lijn. In 2006 lag de abortusratio² onder in Nederland woonachtige vrouwen op 154; 1 meer dan in 2005 en 22 meer dan in 2000. Dit kan worden verklaard door de recente sterke afname van het aantal levendgeborenen (Jaarrapportage WAZ 2006).

2 Gedefinieerd als: het aantal abortussen per 1000 levendgeborenen.

In vergelijking met andere landen heeft Nederland een relatief laag abortuscijfer (zie figuur 1). Een mogelijke verklaring hiervoor is het effectieve gebruik van anticonceptiemiddelen. In Nederland worden in vergelijking met andere landen minder vrouwen ongewenst zwanger. De pragmatische aanpak van seksuele voorlichting lijkt hierin een belangrijke rol te spelen (Furstenberg 1998; Garssen 2004). De voorlichting heeft na 2002 vooral geleid tot een daling van het aantal tienerzwangerschappen. Deze daling was vooral te zien onder niet-westerse, allochtone meisjes, al ligt het geboortecijfer bij hen nog steeds hoger dan bij autochtone tieners (Garssen 2004 en 2005). Binnen Europa hebben Duitsland, Ierland, België en mogelijk Polen overigens nog lagere abortuscijfers (Jaarrapportage WAZ 2006)³. De meeste abortussen vinden plaats in abortusklinieken: in 2006 94,3 procent van alle behandelingen (Jaarrapportage WAZ 2006). Verreweg de meeste vrouwen worden verwezen door de arts waarmee ze een behandelingsrelatie hebben, zoals de gynaecoloog en de huisarts (77,8 procent in 2006). In 2005 ging 63,7 procent van de vrouwen eerst naar de huisarts met hun abortusverzoek; 13,3 procent ging direct naar de kliniek of het ziekenhuis.

Figuur 1 Abortuscijfer per 1000 vrouwen van 15 tot 45 jaar in verschillende landen



Bron: Evaluatie WAZ (2005:60)

3 Voor de lagere abortuscijfers van Ierland en Polen zie International Family Planning Perspectives (Henshaw, 1999).

In de Evaluatie WAZ staat een aantal kenmerken van de hulpvraagsters, waaronder de leeftijd, de zwangerschapsduur, de leefsituatie, het aantal kinderen, het aantal eerdere abortussen en het land van herkomst. Abortus komt het meeste voor bij vrouwen onder de dertig (60 procent). Binnen deze groep worden de meest abortussen uitgevoerd bij vrouwen in de leeftijdscategorie 20 tot en met 24 jaar. Er is weinig verschil tussen het aantal alleenstaande vrouwen en het aantal gehuwde of samenwonende vrouwen. Bijna de helft van de vrouwen heeft geen kinderen. Het aandeel allochtone vrouwen met een abortusverzoek is relatief groot. Vooral onder Surinaamse en Antilliaanse vrouwen is het abortuscijfer hoger dan het landelijke cijfer: in 2005 respectievelijk 40,6 en 44. De laatste jaren is het abortuscijfer onder Marokkaanse en Turkse vrouwen ook gestegen. Het abortuscijfer onder autochtonen ligt duidelijk lager dan het landelijke abortuscijfer, namelijk rond de 4,5. De auteurs van het evaluatierapport maken verder de kanttekening dat de sociaaleconomische status niet geregistreerd wordt, of kan worden.

Hoewel abortus in absolute aantallen vooral voorkomt in de leeftijdscategorie tussen de 20 en 35, wordt abortus relatief vaak toegepast bij tienerzwangerschappen. Al geruime tijd ligt het abortuscijfer hier namelijk hoger dan het geboortecijfer (zie tabel 1). Wel is het aantal abortussen onder tieners de laatste jaren gedaald. In 2006 werden 1444 abortussen uitgevoerd bij meisjes onder de 15 (22 minder dan in 2005) (Jaarrapportage WAZ 2006). Ook raken minder tieners zwanger. Onder Turkse en Marokkaanse tieners is het percentage dat kiest voor een abortus in plaats van het moederschap, juist weer gestegen: van 44 naar 53 procent onder Turkse meisjes en van 59 naar 67 procent onder Marokkaanse meisjes (zie www.minvws.nl en Jaarrapportage WAZ 2005).

Tabel 1 Zwangerschaps-, abortus- en geboortecijfers per 1000 meisjes van 15 tot 20 jaar⁴

	Zwangerschapscijfer	Abortuscijfer	Geboortecijfer
1985	9,4	4,4	5,0
1990	10,4	4,0	6,4
1992	10,0	4,2	5,8
2000	14,1	8,6	5,5
2001	16,2	10,3	5,9
2002	16,2	10,4	5,8
2003	14,1	8,8	5,3
2004	14,1	8,2	4,6

Bron: Evaluatie WAZ (2005:69)

2.3 Feiten en cijfers over euthanasie

Euthanasie is in Nederland formeel strafbaar, maar als aan allerlei zorgvuldigheidseisen is voldaan, volgt geen strafvervolgning. Deze eisen zijn onder meer dat het verzoek vrijwillig moet zijn, dat een tweede arts wordt geconsulteerd en dat de arts de euthanasie zorgvuldig uitvoert. Volgens de wet moet er bovendien sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Dit houdt in dat de patiënt door ziekte of een ongeval ongeneeslijk ziek is verklaard. De arts moet de euthanasie vervolgens melden aan de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie, die nagaat of de arts aan de zorgvuldigheidseisen heeft voldaan. Internationaal gezien kent Nederland gemiddeld een hoog aantal euthanasiegevallen. Uit een internationaal vergelijkend onderzoek in 2001 en 2002 over 'end-of-life decisions' (gebaseerd op een populatie van 20.480 sterfgevallen) blijkt dat er sprake was van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij 3,4 procent van de onderzochte sterfgevallen in Nederland. In België lag dit percentage op 1,82 procent en in Italië, Denemarken, Zweden en Zwitserland ging het om ongeveer 1 procent of minder (Van der Heide et al. 2003)⁵.

⁴ Het zwangerschaps- en geboortecijfer is het aantal meisjes van 15 tot 20 jaar dat per 1000 meisjes in deze leeftijdsgroep respectievelijk zwanger wordt (exclusief miskramen) of een kind krijgt.

⁵ Het onderzoek vond plaats aan de hand van sterfgevallen tussen juni 2001 en februari 2002. Euthanasie en hulp bij zelfdoding worden in dit onderzoek opgevat als op expliciet verzoek van de patiënt medicamenten toedienen of verschaffen die de dood bespoedigen.

Het aantal euthanasiegevallen stijgt al enige tijd, met een hoogtepunt ongeveer midden jaren negentig. Deze stijging kunnen we deels verklaren vanuit de relatief soepele vervolgingspraktijk. In het begin van deze eeuw was er sprake van een daling van het (geschatte) aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Vanaf 2004 lijkt er weer sprake te zijn van een lichte stijging.

In 2005 waren er ongeveer 2325 gevallen van euthanasie en 100 gevallen van hulp bij zelfdoding. Dat is respectievelijk 1,7 en 0,1 procent van alle sterfgevallen in Nederland in dat jaar. Het grootste deel van deze groep (98 procent) is autochtoon of westers allochtoon, wat overeenkomt met het aandeel autochtonen en westerse allochtonen in het totale aantal sterfgevallen (97 procent). De euthanasiecijfers voor 2005 zijn nog steeds duidelijk lager dan in 2001, toen 2,6 procent van alle sterfgevallen het gevolg was van euthanasie en 0,2 procent van hulp bij zelfdoding.

Niet alleen de toepassing, maar ook het aantal verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding is gedaald van 9700 in 2001 naar 8400 in 2005. In dezelfde periode stijgt het aantal patiënten waaraan palliatieve sedatie wordt toegekend, van 5,6 naar 7,1 procent. Bij palliatieve sedatie worden patiënten die nog hooguit twee weken te leven hebben, in diepe slaap gebracht. Ook krijgen ze geen vocht meer. Dit kan het levenseinde bespoedigen. Vermoedelijk verklaart de stijging van het toepassen van palliatieve sedatie voor een groot deel de ingezette daling van euthanasie en hulp bij zelfdoding (Onwuteaka-Philipsen, B. D. et al. 2007, Van der Heide et al. 2007). Verder schatten artsen in dat een medische ingreep rond het levenseinde het leven gemiddeld 'slechts' met vier dagen bekort (www.cbs.nl).

Overigens zijn er weinig cijfers bekend over het aantal mensen dat niet naar medische professionals gaat met hun wens om het levenseinde te bespoedigen. In zijn proefschrift betoogt psychiater Boudevijn Chabot dat in Nederland ongeveer 2800 mensen op zorgvuldige wijze en in overleg met anderen hun dood in eigen regie nemen door bijvoorbeeld bewust te stoppen met eten en drinken (Staatcourant, 5 mei 2008: 2).

Als alternatief voor euthanasie wordt vaak gewezen op de palliatieve zorg. Sinds 2004 houdt onderzoeksbureau Nivel het aanbod van palliatieve terminale zorgvoorzieningen (ptz) bij. Hieruit blijkt een

duidelijke groei in het ptz-aanbod van in totaal 158 voorzieningen in 2004 tot 228 in 2006. In 2005 hebben minimaal 3868 patiënten gebruikgemaakt van een ptz-voorziening, tegen 4191 in 2004 en 2585 in 2003. Deze cijfers kunnen nog hoger liggen, aangezien sommige mensen het vragenformulier misschien niet hebben ingevuld. In verhouding tot het totale aantal overledenen heeft tussen 2003 en 2005 achtereenvolgens 3,5 procent, 4,1 procent en 4,9 procent gebruikgemaakt van een ptz-voorziening. Van de mensen die overleden aan een niet-acute aandoening (doorgaans de terminale patiënten), was dit bij benadering tussen de 8 en 12 procent van de overledenen. Verder moest ongeveer 60 procent van de ptz-voorzieningen wel eens een wachttijd hanteren voor patiënten, terwijl anderzijds 95 procent van de ptz-voorzieningen op bepaalde momenten kampte met leegstand vanwege te weinig aanbod van cliënten (Mistiaen et al. 2006: 96-97)

De groei van palliatieve zorg zet de komende tijd waarschijnlijk door. Zo werden in 2006 nog eens 39 ptz-voorzieningen opgericht. Tegelijkertijd wordt gewerkt aan de professionalisering van de palliatieve zorg. In een evaluatierapport geeft ZonMw aan dat de palliatieve zorg zich nu nog vooral richt op medische zorgverlening via pijnbestrijding en minder op de psychosociale zorgverlening (ZonMw 2005). Ook vindt ZonMw het wenselijk om meer inzicht te krijgen in de fysiologie van een stervensproces. Bovendien zouden de diverse betrokken zorgverleners (specialisten, huisartsen, verpleegkundigen, mantelzorgers et cetera) hun zorg beter op elkaar moeten afstemmen. Tot slot is er vraag naar deskundigheidsbevordering via scholingsprogramma's.

2.4 Conclusie

Aan de ene kant zijn er dus de opvattingen, aan de andere kant de cijfers. Als we deze twee naast elkaar zetten, komen we tot een aantal observaties. Allereerst blijkt de waardering van de hoogte van het abortuscijfer afhankelijk te zijn van de opvatting. Sommigen schrikken van de bijna 33.000 abortussen per jaar en hekelen daarom de in hun ogen liberale wetgeving. Tegelijkertijd is deze relatie zeker niet causaal en behoort Nederland binnen Europa tot de landen met relatief lage abortuscijfers. De verklaring voor dit relatief lage aantal abortussen ligt overigens niet zozeer in de wetgeving als wel in het effectieve gebruik van anticonceptiemiddelen en goede voorlichting. Het lage

abortuscijfer is echter weer betrekkelijk, aangezien Duitsland een lager abortuscijfer heeft en de abortusratio in Nederland stijgt.

De opvattingen en feiten over euthanasie geven ongeveer hetzelfde beeld. Tegenwoordig nemen de wettelijke mogelijkheden tot euthanasie toe, maar in de praktijk daalt het aantal euthanasiegevallen. De causale verbanden hiertussen zijn echter niet duidelijk. Het is mogelijk dat de soepele rechtspraktijk van de jaren tachtig, waarbij minder snel tot vervolging werd overgegaan, aanvankelijk leidde tot een stijging van het aantal euthanasiegevallen. Het aantal euthanasiegevallen daalde pas toen de wetgeving de rechtspraktijk volgde en artsen wat terughoudender werden (zie hoofdstuk 4). Tegelijkertijd kan het aantal euthanasiegevallen ook zijn gedaald, doordat artsen vaker palliatieve sedatie toepassen en doordat de overheid de palliatieve zorg verruimt.

De cijfers kunnen vanuit verschillende opvattingen anders geïnterpreteerd worden. Soms is het glas half vol, soms half leeg, afhankelijk van de waarderingswijzen die men hanteert. Sommigen wijzen op de in hun ogen positieve daling van het abortus- en zwangerschapscijfer onder tieners, anderen zullen wijzen op de volgens hen zorgwekkende toename van het abortuscijfer ten opzichte van het geboortecijfer onder deze bevolkingsgroep. Daarnaast zien sommigen de toenemende toepassing van palliatieve sedatie als een 'verkapte vorm' van euthanasie (vergelijk Van der Bles, 11 augustus 2007). Anderen wijzen op de specifieke patiëntengroep bij wie palliatieve sedatie wordt toegepast, namelijk mensen die niet langer dan enkele weken te leven hebben en die symptomen hebben die niet op andere wijze te bestrijden zijn.

Cijfers kunnen dus opvattingen nuanceren of relativeren, maar kennen ook weer hun eigen relativering. Met dit gegeven in het achterhoofd is nuttig achter de wereld van de cijfers te kijken door de betrokkenen zelf aan het woord te laten, met hun ervaringen, dilemma's en spanningen. In het volgende hoofdstuk staat daarom de ongewenst of onbedoeld zwangere vrouw centraal en in hoofdstuk 4 de ondraaglijk en uitzichtloos lijdende mens.

3 De context van een ongewenste zwangerschap

Een ongewenste zwangerschap kent veel verschijningsvormen. De zwangerschap kan onbedoeld zijn en om verschillende redenen (de leeftijd, gebrek aan steun van partner, onvoldoende financiën, opleiding) ongelukkig uitkomen. Een bedoelde en aanvankelijk gewenste zwangerschap kan echter ook door andere factoren ongewenst worden, bijvoorbeeld door een verbroken relatie of als de foetus afwijkingen blijkt te hebben. Het laatste komt steeds vaker voor door de toenemende mogelijkheden van echoscopie. Voorheen kwamen (ernstige) afwijkingen pas bij de geboorte aan het licht. Nu de twintigwekenecho steeds gangbaarder wordt, worden toekomstige ouders eerder geconfronteerd met de keuzemogelijkheid van zwangerschapsafbreking (Bijma 2007).

In dit hoofdstuk staat de leefwereld van ongewenst zwangere vrouwen centraal. Wij bekijken in hoeverre de beschikbare gegevens enkele belangrijke vragen kunnen beantwoorden. Hoe beleven vrouwen deze situatie? Op basis van welke overwegingen en argumentatie kiezen zij al dan niet voor het uitdragen van de zwangerschap? In hoeverre is er sprake van dilemma's, twijfels, spanningen, belemmeringen, conflicten of andere complicaties in dit keuzeproces en welke rol speelt de omgeving hierbij, zowel de directe omgeving (vrienden, familie, sociale kring) als de maatschappelijke steun (materieel en immaterieel)? In welke mate beschikken ze over 'vrijheid' om een weloverwogen en gedragen keuze te maken?

Hieronder gaan we eerst in op de overwegingen die spelen bij een ongewenste zwangerschap. Vervolgens bespreken we de motieven voor en de besluitvorming rondom abortus en gaan we in op de psychosociale gevolgen. Tot slot trekken we hierover een aantal conclusies.

3.1 Overwegingen bij een ongewenste zwangerschap

Na de ontdekking van een ongewenste zwangerschap zijn er voor de ongewenst zwangere en haar partner in principe drie keuzemogelijkheden: een abortusbehandeling, de zwangerschap uitdragen en het kind afstaan ter adoptie, of de zwangerschap uitdragen en het kind zelf opvoeden. Deze drie mogelijkheden worden ook genoemd door de erkende hulpverleningsinstantie op dit terrein: Stichting Ambulante Fiom⁶.

In de praktijk komt de keuze voor afstaan ter adoptie weinig (meer) voor⁷. Zo stelde Fiom zich afwijzend op tegenover het voorstel van de regering om de adoptiemogelijkheden uit te breiden (vergelijk Vermeulen 1 maart 2007). Uiteindelijk worden nu nog maar ongeveer 40 tot 60 kinderen per jaar afgestaan ter adoptie; een fractie van de in totaal 25.000 adopties die sinds 1956 hebben plaatsgevonden. Tegenwoordig vindt adoptie vooral plaats bij vergevorderde zwangerschappen of gemotiveerd vanuit een (geloofs)overtuiging (inventarisatie Fiom). Ook de Vereniging tot Bescherming van het Ongeboren kind (VBOK) geeft aan dat maar enkele cliënten hun kind afstaan voor adoptie: ongeveer een à twee per jaar. Algemeen wordt erkend dat afstaan ter adoptie bij 'afstandmoeders' tot emotionele problemen leidt. Zij nemen definitief afscheid van hun kind, maar dit leidt bij veel afstandmoeders uiteindelijk tot onvrede. Van de afstandmoeders die later door hun kind worden opgezocht, blijkt 90 procent daarop de voorafgegane tijd te hebben gehoopt (Berkel en Kaptein, 1999). Het is voor de moeder minder ingrijpend om het kind tijdelijk af te staan aan een pleeggezin. Dit wordt daarom ook meer door hulpverleners en deskundigen geaccepteerd (vergelijk RMO expertmeeting 21 februari 2008). Exacte gegevens hierover ontbreken echter.

Voordat een van de drie mogelijkheden wordt gekozen, maakt de

6 Oorspronkelijk: Federatie van Instellingen voor Ongehuwde Moeders. Naast de Vereniging ter Bescherming van het Ongeboren Kind (VBOK) is het de belangrijkste instantie die psychosociale hulpverlening biedt, zowel bij het maken van een weloverwogen keuze bij een ongewenste zwangerschap als bij het verwerken van de uitvoering ervan. Zie www.fiom.nl en www.vbok.nl.

7 Driekwart van de huisartsen wil adoptie als alternatief voor abortus niet voorleggen aan ongewenst zwangere vrouwen (Nieuwsredactie Elsevier Gezondheidszorg, 14 maart 2007).

betrokken vrouw (eventueel met haar partner) een afwegingsproces door. Voor de een zal dat ingrijpender zijn dan voor de ander. Onderzoeken over abortus besteden vaak veel aandacht aan de professionele en medische aspecten van de abortusbehandeling. Daarentegen zijn er beduidend minder gegevens beschikbaar over de beperkingen en belemmeringen die vrouwen buiten die medische context ontdekken in hun afwegingsproces. In de beschikbare onderzoeken met een niet-medische invalshoek concentreren onderzoekers zich vooral op de psychosociale gevolgen van abortus, waarbij ze eventueel ook het voortraject in acht nemen. Deze studies staan echter altijd in het teken van het uiteindelijke besluit tot abortus. Ze bestuderen niet de ongewenste zwangerschap als zodanig met de verschillende keuzemogelijkheden. Een uitzondering hierop is het voorgenomen kwalitatieve onderzoek naar de aard van de noodsituatie. Dit gaat de Rutger Nisso Groep uitvoeren in opdracht van ZonMw. Dit onderzoek gaat echter niet in op de vraag waarom vrouwen eventueel van abortus afzien⁸. Het zal dan ook maar een beperkt inzicht geven in het afwegingsproces over een ongewenste zwangerschap.

Op verschillende internetfora komen de afwegingen van ongewenst zwangere vrouwen wél aan bod. Deze fora geven vanzelfsprekend geen representatief, maar mogelijk wel een kwalitatief beeld van afwegingen die spelen na de ontdekking van een ongewenste zwangerschap⁹. Ook hier lezen we echter vooral over vrouwen die uiteindelijk tot een abortus zijn gekomen. Overigens valt op dat de verhalen heel divers zijn en de ervaringen sterk uiteenlopen. Terwijl sommige vrouwen zakelijk en afstandelijk hun ervaringen vertellen, leidt de ontdekking van de ongewenste zwangerschap bij anderen tot paniek, angst, verwarring en onzekerheid over de te ondernemen actie. Uiteenlopende factoren bemoeilijken het keuzeprocess, bijvoorbeeld als de potentiële vader een ander standpunt inneemt over het al dan niet ondergaan van een abortus. Sommige vrouwen vertellen dat ze weinig morele steun en advies krijgen van mensen in de directe omgeving, waardoor ze nauwelijks vrijuit praten over hun eigen zor-

8 In twee kwalitatieve onderzoeken naar de achtergronden van tienerzwangerschappen en zwangerschappen bij allochtone tieners is onder andere gekeken naar de afwegingen die enkele tieners maakte bij een ongewenste zwangerschap (Berlo, Wijsen & Vanwesenbeeck, 2005; Wijsen, C. & van Lee, 2006). Het betreft hier echter een zeer selecte groep jonge vrouwen. Een bredere kwantitatief onderzoek naar de motieven van vrouwen om afzien van, dan wel te kiezen voor abortus blijkt praktisch zeer lastig uitvoerbaar.

9 Vergelijk <http://www.xs4all.nl/~isad/startpagina/ervaringen.htm>.

gen en dilemma's, botsende argumenten en gevoelens. Vrouwen willen de baby emotioneel verwelkomen en hebben moeite met abortus, maar tegelijk zijn er rationeel gezien allerlei belemmerende omstandigheden. Hierbij wordt bijvoorbeeld verwezen naar (een cumulatie van) problemen als inkomenspositie, er alleen voor staan, fysieke problemen, te jonge leeftijd en daardoor nog te weinig verantwoordelijkheid en het volgen van onderwijs.

Het gebrek aan morele steun vanuit de directe omgeving kan voortkomen uit de kwetsbaarheid van het onderwerp als zodanig. Henderson (2004) wijst op de taboesfeer rondom abortus. Een ongewenste zwangerschap wordt doorgaans met familie en goede vriendinnen besproken, maar het is zeker geen thema dat eenvoudig met anderen (bijvoorbeeld op het werk) ter sprake komt. Daar zijn volgens Henderson verschillende verklaringen voor. Allereerst is seksualiteit zelf nog een taboe, zeker als het gaat om onenightstands, seks onder invloed of seks met iemand met wie je helemaal geen relatie hebt of wilt hebben.

Het al dan niet afbreken van een zwangerschap heeft echter met meer dan alleen seks te maken. Het raakt het terrein van waarden en normen. Het is riskant hier vrijuit over te praten, omdat je nooit weet hoe de ander je daarna beoordeelt. Je zou in de ogen van anderen als amoreel te boek kunnen komen te staan; als een ontaarde vrouw die alleen aan zichzelf denkt en niet aan het aanstaande leven van haar kind.

Tot slot zouden vrouwen zich terughoudend kunnen uitlaten over hun ongewenste zwangerschap, omdat ze zich schamen. Vaak krijgen ze de reactie 'Had je dat niet kunnen voorkomen? Was je niet voldoende voorgelicht?'. Een ongewenste zwangerschap, uitlopend op een abortus, is niet iets waarop je trots bent. Echte keuzevrijheid ervaren vrouwen dan ook niet, omdat ze in een situatie terecht komen waarin er slechts twee kwaden zijn. Je wilde immers niet zwanger zijn.

3.2 Motieven, besluitvorming

Er is beperkt inzicht in de afwegingen van vrouwen om uiteindelijk tot een abortus over te gaan. Van Kooten, Van Berlo en Vanwesenbeeck komen in hun overzichtstudie uit 2003 tot de volgende beweegredenen: problemen in de relatie of het gezin, de overtuiging dat het gezin al compleet is, (te jonge) leeftijd, geen combinatie mogelijk met werk of studie en financiële redenen. Incest en verkrachting worden zelden als motief opgegeven, wat overigens niet betekent dat abortus om die reden niet voorkomt. Er wordt alleen over gezwegen, omdat het net als seksueel misbruik met schaamte is omgeven. Ook abortusaanvragen op grond van medische indicatie komen relatief weinig voor (Van Kooten 2003:6).

Bovengenoemde beweegredenen komen overeen met de beweegredenen die in de Evaluatie Wet afbreking zwangerschap worden genoemd (zie ook tabel 2). In deze evaluatie hebben de onderzoekers 612 vrouwen in abortusklinieken en ziekenhuizen gevraagd naar hun ervaringen. Hiervoor hebben de vrouwen een vragenlijst ingevuld, waarop zij aan konden geven welke van de onderstaande motieven voor hen een rol speelden.

Er is een klein verschil binnen de onderzochte groep tussen de beweegredenen van vrouwen die zich bij een kliniek melden en die zich bij een ziekenhuis melden. In een ziekenhuis liggen de beweegredenen relatief iets vaker in de buurt van voorwaarden als financiën en woonruimte. Ook komt het hier vaker voor dat de vrouwen zich te jong voelen en dat de zwangerschap uitdragen een opleiding in de weg staat.

De motieven die hulpverleners in ziekenhuizen en klinieken in de enquêtes aangeven, liggen overigens weer iets anders: te jong (21 procent), opleiding (19 procent), geen partner (18 procent), momenteel geen kindwens (16 procent), financiën (14 procent), nog inwonend bij ouders (13 procent).

Tabel 2 Redenen voor een abortusonderzoek

Redenen	Klinieken (%)		Ziekenhuizen (%)	
	Genoemd	Belangrijkst	Genoemd	Belangrijkst
Financiën	46,7	11,6	50,0	12,5
Geen kindervens	31,8	7,1	23,2	12,5
Geen energie	26,7	10,1	23,2	7,5
Geen goede woonruimte	26,3	1,0	35,7	5,0
Te jong	25,1	7,6	32,1	7,5
Compleet gezin	23,9	11,6	21,4	7,5
Opleiding	23,1	5,6	26,8	5,0
Risico gezondheidsproblemen bij baby	16,5	5,6	16,1	> 5
Te korte relatie	16,5	> 5	23,2	10,0
Verbroken relatie	16,1	5,1	16,1	> 5
Partner wil zwangerschap niet	15,3	> 5	23,2	5,0
Niet te combineren met werk	14,5	> 5	12,5	> 5
Nog niet getrouwd	12,9	> 5	< 10	> 5
Gevaar voor eigen gezondheid	11,4	> 5	10,7	7,5
Geen partner	10,6	> 5	10,7	> 5
Ouders niet akkoord met zwangerschap	< 10	> 5	10,7	> 5
Relatieproblemen	< 10	> 5	14,3	7,5
Psychische problemen	< 10	> 5	10,7	> 5
Zwangerschap door ongewild seksueel contact	< 10	> 5	< 10	> 5
Partner (waarschijnlijk) niet de vader	< 10	> 5	< 10	> 5
Vluchtelingenstatus	< 10	> 5	< 10	> 5
Familie wil zwangerschap niet	< 10	> 5	< 10	> 5
Te oud	< 10	> 5	< 10	> 5
Divers	< 10	9,6	< 10	12,5

Bron: Evaluatie WAZ (2005:69)

Bijna 73 procent van de vrouwen in de kliniek was naar eigen zeggen voor de eerste afspraak al zeker van het feit dat ze een abortus wilde. 15 procent twijfelde een beetje, 8 procent heel erg en 4 procent wilde helemaal geen abortus. In het ziekenhuis was het percentage dat vooraf al zeker was van de beslissing lager: 63 procent.

Vijf procent van de vrouwen wilde helemaal geen abortus en ongeveer 32 procent twijfelde, waarvan 14 procent heel erg. Van de vrouwen die een beetje twijfelden in de kliniek, heeft de meerderheid (59 procent) dat echter niet laten merken tijdens hun gesprek. In het ziekenhuis lag dit rond de 50 procent. Een kwart van de vrouwen die heel erg twijfelden, heeft dit ook niet verteld. Hulpverleners merken de twijfel dan ook niet altijd op.

Het is de vraag in hoeverre deze personen in hun afwegings- en besluitvormingsproces voldoende begeleiding hebben gekregen. Uit dezelfde evaluatie blijkt dat klinieken of ziekenhuizen niet altijd hun wettelijke verplichting nakomen om voorlichting te geven over alternatieven. De mogelijkheid om de zwangerschap uit te dragen is in de herinnering van de ondervraagde vrouwen in de klinieken met 38 procent wel besproken en met 57 procent niet. De overige vrouwen konden zich dit niet herinneren. In de ziekenhuizen is het eventueel uitdragen van de zwangerschap met 23 procent van de vrouwen besproken. Deze percentages liggen overigens in de beleving van hulpverleners anders. Zij hebben het idee dat klinieken in hun gesprek het alternatief om de zwangerschap uit te dragen vaker achterwege laten dan ziekenhuizen: 36 procent versus 27 procent. (Tijdelijk) het kind afstaan, komt in de herinnering van de vrouwen nog minder ter sprake, namelijk in 15 procent van de gesprekken. In de klinieken heeft 11 procent van de vrouwen informatie gekregen over mogelijke ondersteuning vanuit de omgeving of van professionals. In de ziekenhuizen was dit slechts 7 procent. 'Hieruit wordt duidelijk dat het bespreken van alternatieve oplossingen niet standaard gebeurt', staat in de Evaluatie WAZ (2005:85). Deze constatering stemt in het licht van een groep 'zwijgende twijfelaars' tot nadenken. Ook huisartsen blijken overigens niet altijd tot de twijfel van vrouwen door te dringen (Van Laar-Jochemsen et al. 2006¹⁰).

Overigens blijkt uit het evaluatierapport dat bijna alle vrouwen in de ondervraagde groep hun besluit met iemand uit hun omgeving bespraken (91 tot 92 procent). De partner is hierbij de voornaamste gesprekspartner, gevolgd door directe naasten zoals familie en vrienden. Iets minder dan de helft van de vrouwen heeft haar beslissing

vóór het intakegesprek besproken met een hulpverlener (bijvoorbeeld een huisarts, een maatschappelijk werker of een psycholoog). De auteurs van het evaluatierapport concluderen dat het voor de meeste vrouwen meer helpt om hun afwegingen te bespreken met naasten dan met professionals. Van de ondervraagde vrouwen zei 33 procent in de kliniek en 40 procent in het ziekenhuis dat het niet geholpen had om hun problemen te bespreken met een professionele hulpverlener. Voor het bespreken met naasten waren deze percentages respectievelijk 16 procent en 28 procent. Over de achterliggende reden wordt geen uitspraak gedaan. Met deze cijfers kan dus niet zonder meer worden aangenomen dat de professionele hulpverlening hier tekortschiet, maar ze geven wel te denken over de mate en vorm van professionele ondersteuning die hulpverleners (kunnen) bieden.

3.3 Psychosociale gevolgen

Zowel de gedeelde ervaringen op internet als officiële onderzoeken geven aan dat veel vrouwen na de abortus zonder al te veel moeite de draad van hun leven weer oppakken. Bij een groot deel van de vrouwen overheersen positieve gevoelens als opluchting en bevrijding, tevredenheid over de beslissing, het gevoel weer door te kunnen gaan met hun studie of werk en de opluchting dat ze in elk geval nog geen nieuwe verantwoordelijkheden hoeven aan te gaan.

Bij sommige vrouwen spelen ook negatieve gevoelens een rol. Positieve en negatieve gevoelens kunnen overigens naast elkaar voorkomen. Van Kooten et al. hebben de negatieve gevoelens en gevolgen in hun overzichtsstudie in vijf categorieën onderverdeeld:

1. stress, somberheid, schuld, spijt, verdriet, depressiviteit, gevoelens van verlies, angst voor afwijzing, twijfel, boosheid, schaamte, geïrriteerdheid, en een afname in zelfwaardering;
2. ernstige (psychiatrische) problemen als klinische depressie, klinische angst en PTSS;
3. relationele en seksuele problemen;
4. lichamelijke klachten, slaap- en concentratieproblemen, toegenomen alcoholgebruik en gebrek aan energie;
5. specifieke abortusgerelateerde problemen zoals fantaseren over de foetus, en fobische reacties op kinderen of zwangere vrouwen.

Het is moeilijk te zeggen hoe vaak deze problemen voorkomen. De diverse studies verschillen in vraagstelling, in onderzoekspopulatie en zijn in verschillende landen uitgevoerd. Over het algemeen heerst de consensus dat de meerderheid van de vrouwen geen negatieve gevolgen ondervindt van de abortus en tevreden is over de beslissing. Longitudinaal onderzoek laat bovendien zien dat negatieve gevolgen in de loop van de tijd afnemen.

Een minderheid van de vrouwen die een abortus heeft ondergaan, heeft echter klachten die ook op de lange termijn nog worden aangetroffen. Deze klachten houden vrijwel altijd verband met een aantal risicofactoren, waaronder jonge leeftijd, emotionele problemen in de voorgeschiedenis, gebrek aan steun uit de omgeving en een vermijdende verwerkingsstijl. Ook vrouwen met een abortus in het tweede trimester en een herhaalde abortus blijken meer risico te lopen (Van Kooten et al. 2003; Jochemsen 2007).

Het is opvallend dat de jaarrapportages van de WAZ geen aandacht besteden aan de negatieve gevoelens over en gevolgen van abortus. In de rapportage over 2006 wordt in de paragraaf over complicaties alleen aandacht besteed aan de complicaties 'bloedverlies', 'perforatie', 'cervixscheur' en 'andere'. Het aandeel complicaties is gering: bij 99,57 procent treden volgens de rapportage geen complicaties op. De lacune in de kennis over de niet-fysieke gevolgen van abortus wordt onderstreept door de noodzaak van toekomstige onderzoeken van ZonMw over de psychosociale gevolgen van abortus.

Ervaringen op het internet

Sommigen vrouwen vertellen via het internet over de psychische problemen die zij ervaren na de abortus. Sommigen geven aan last te hebben van heftige en verwarde emoties. Ze sluiten zich af voor anderen, gaan meer roken of reageren kortaf naar hun kinderen. Ze zijn ongelukkig, verdrietig en moeten veel huilen, omdat ze een bepaalde leegte, emotionele pijn, wanhoop of depressie voelen. Eén vrouw vertelt dat ze zichzelf na een abortus wilde straffen door pijniging. Toen ze opnieuw zwanger raakte, was ze aanvankelijk blij en verwachtte ze dat haar lege gevoel zou verdwijnen. Zodra het kind geboren werd, vond ze echter dat ze het niet verdiende.

Het gebrek aan steun vanuit de directe omgeving voor, tijdens en na de abortus is een opvallend terugkerend thema. Het gaat dan om potentiële vaders, maar ook andere familie en vrienden. Eén vrouw is op zo veel onbegrip gestuit dat ze vrienden is kwijtgeraakt. Ze is verbitterd geraakt over hoe gemeen mensen kunnen zijn. De steun van de directe omgeving kan belangrijk zijn voor het verwerken van de abortus. Zo geeft een andere vrouw expliciet aan dat zij door de onvoorwaardelijke steun van de mensen om haar heen alles goed heeft kunnen verwerken.

Bron: <http://www.xs4all.nl/~isad/startpagina/ervaringen.htm>.

Negatieve gevolgen staan zoals gezegd in verband met een aantal persoonlijke risicofactoren. Daarnaast kan ook het maatschappelijk klimaat een rol spelen. Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat in een periode met veel antiabortusdemonstraties er relatief veel schuldgevoelens leefden onder vrouwen die een abortus hadden ondergaan (Van Kooten et al. 2003).

3.4 Conclusie

Een aantal constatering is op zijn plaats. Ten eerste is de keuze om tot een abortus over te gaan voor het overgrote deel afhankelijk van sociale of sociaalpsychologische factoren. Een echt medische indicatie voor een abortus komt weliswaar steeds vaker voor, maar toch nog relatief weinig. De sociale context speelt (bijna) altijd een rol, zowel in de afwegingen en de uiteindelijke keuze als in de positieve of negatieve verwerking daarvan. Zo spelen sociale factoren als geen kinderswens, financiën en / of opleiding een belangrijke rol. Daarnaast spelen van huis uit meegekregen waarden en normen en gesprekken met familie, vrienden en de partner een belangrijke rol bij de afweging om al of niet tot een abortus over te gaan. Vanuit dit oogpunt is het opmerkelijk dat professioneel gezien abortus vooral een zaak is van de medisch deskundige (een arts) en de zwangere vrouw.

Ongewenste zwangerschappen en de keuzes daaromheen worden doorgaans als persoonlijke en intieme zaken beschouwd, bij sommigen omgeven met schaamte, verwarring en falen. Met een ongewenste zwangerschap, laat staan met de overweging van een abortus, loop je niet te koop. Hierbij is een belangrijk rol weggelegd voor factoren zoals de angst voor afkeurende of laatdunkende reacties van anderen ('had je dat niet kunnen voorkomen'). Vrouwen blijken hun verwarring en twijfels over de vervolgstap vervolgens niet altijd aan hulpverleners kenbaar te maken. Ook weten de hulpverleners niet altijd tot deze twijfels en keuzeafwegingen door te dringen. Dat betreft hulpverleners in ziekenhuizen en abortusklinieken, maar ook huisartsen, die meestal als eerste van de ongewenste zwangerschap in kennis worden gesteld. Het gevolg kan zijn dat de bespreking van alternatieven achterwege blijft, iets wat wettelijk wel verplicht is.

Bezien vanuit de sociale context blijft in medisch (technisch) georiënteerde discussies over abortus een aantal vragen liggen. Beweegredenen voor een abortusverzoek als 'financiën', 'geen goede woonruimte' en 'opleiding' lijken te wijzen op barrières in maatschappelijke ondersteuningsarrangementen. Het blijft overigens onduidelijk of dit altijd de doorslaggevende redenen zijn. De vraag is welke keuzes het individu maakt als zij andere en wellicht uitgebreidere mentale, praktische en financiële ondersteuning zou ontvangen. Deze vraag zou de voorstanders van een normalisering van abortus mogelijk afschrikken, maar vloeit voort uit de wettelijke plicht en het huidige kabinetsbeleid om alternatieven over het voetlicht te brengen. Deze redenering geldt overigens ook voor vrouwen die door hun sociale context worden 'gedwongen' tot het uitdragen van de zwangerschap, maar ten diepste liever voor een abortus hadden gekozen.

Ook de gevolgen van abortus komen beter in beeld als we de sociale context in ogenschouw nemen. Het ondergaan van een abortus leidt bij de meeste vrouwen tot weinig psychosociale gevolgen. Een minderheid ondervindt echter veel last, in de vorm van spijt, verdriet, depressieve gevoelens en mogelijk zelfs ernstige vormen van psychische labiliteit. Het zicht op de kwantitatieve prevalentie is echter beperkt, terwijl ook de aandacht bij hulpverleners voor mogelijke gevolgen op dit terrein over het algemeen zeer gering is.

Wat zijn nu stappen in de richting van meer ondersteuning? Voor een deel zullen de door ZonMw uitgezette onderzoeken (naar de aard van de noodsituatie en naar de psychosociale gevolgen van abortus) meer inzicht bieden in mogelijke oplossingsrichtingen. Toch maken wij ook hier een paar opmerkingen. Vanuit de (ethische) opvatting dat zwangerschapsafbreking een gewone medische handeling is, ligt het in de rede te streven naar normalisering van de abortuspraktijk, niet alleen feitelijk maar ook sociaalmaatschappelijk. Schaamte en schuldgevoelens zouden mogelijk verdwijnen via meer voorlichting en counseling-gesprekken. Het vrijelijk verstrekken van de abortuspil via huisarts of apotheek gaat nog verder in dit proces van normalisering. Duidelijk is echter dat deze lijn voorbijgaat aan de huidige wetgeving waarin abortus slechts onder voorwaarden mogelijk is. Het gaat echter mogelijk ook voorbij aan het intrinsiek waardegerelateerde karakter van de abortusingreep. Vanuit de (ethische) opvatting dat zwangerschapsafbreking het liefst vermeden moet worden, ligt het in de rede te

streven naar meer alternatieven in plaats van abortus. Meer en diepere counseling zou er vooral toe moeten dienen de betrokken personen te wijzen op de mogelijkheid van andere opties dan abortus. Het zal duidelijk zijn dat deze route ook niet recht doet aan de huidige wet, omdat deze uitgaat van de autonome keuzebeslissing van de vrouw.

Er is een derde route die blijft binnen het kader van de huidige wet (met zijn erkenning van een evenwicht tussen verschillende waarden en opvattingen) en die zich tegelijk richt op meer ondersteuning in afweging en keuzemogelijkheden. Deze route vindt zijn basis in de erkenning dat de keuze voor wel of geen abortus in hoge mate bepaald wordt door sociale of sociaalpsychologische (inclusief de gehanteerde normatieve overtuigingen) en niet door medische factoren.

De beslissing over de vraag hoe om te gaan met een ongewenste zwangerschap verdient vanuit dit gegeven, naast ondersteuning vanuit een medische invalshoek, ook ondersteuning vanuit een sociaalpsychologische invalshoek. Twee mogelijkheden lijken zich daarbij aan te dienen: uitbreiding en verbreding van de artsenopleiding, of inschakeling van andere deskundigen / specialisten die gericht zijn op counseling, niet om iemand naar één bepaalde keuze te leiden, maar om iemand de gelegenheid te geven daadwerkelijk een geïnformeerde en achteraf ook gedragen keuze te maken.

De erkenning dat de keuze voor abortus of niet ten diepste bepaald wordt door sociale en sociaalpsychologische factoren, impliceert ook de aanwezigheid van toereikende maatschappelijke arrangementen om de keuze ook in de praktijk mogelijk te maken. Te denken valt aan (maatschappelijke) ondersteuning in de vorm van zorgverlof, kinderopvang, voorzetting van opleidingsmogelijkheden, mentale en praktische begeleiding etc.

Onlangs luidde stichting Fiom de noodklok omdat Amsterdam onvoldoende (of eigenlijk geen) noodopvang heeft voor jonge ongehuwde moeders en zwangere tieners. Het gaat om meisjes die of zelfstandig wonen of door problemen het ouderlijk huis moeten verlaten en met diverse problemen kampen (schulden, hun kamer uitgezet, psychische nood). Tien tot vijftien bedden zou volgens Fiom al een hoop ellende kunnen besparen

Bron: Het Parool 9 juli 2007

4 De context van de ondraaglijk en uitzichtloos lijdende mens

In Nederland beschikken mensen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden¹¹ over de mogelijkheid om 'een zachte dood' te vragen. Artsen die ingaan op zo'n vraag zijn na de laatste wetswijziging in principe nog steeds strafbaar, zij het dat zij bij zorgvuldige toepassing niet vervolgd worden.

In dit hoofdstuk willen we stilstaan bij de context van de ondraaglijk en uitzichtloos lijdende mens. Welke mogelijkheden dienen zich voor hem aan? Wat zijn beweegredenen om euthanasie te overwegen of juist niet toe te passen? In hoeverre wordt deze persoon in zijn overwegingen en in zijn behoefte tot hulp en begeleiding vanuit maatschappelijke voorzieningen ondersteund? Welke botsingen in perspectieven en belangen (van bijvoorbeeld artsen, verpleegkundigen en familie) doen zich voor? In paragraaf 4.1 ligt de nadruk op patiënt zelf: zijn overwegingen, motivaties en dilemma's. In paragraaf 4.2 zullen we de aandacht verplaatsen naar de arts, zijn mogelijkheden, belangen en ook spanningen. In de laatste paragraaf, tot slot, zullen de ondersteunende context op organisatorisch niveau nader bestuderen.

4.1 Opvattingen en overwegingen

Maatschappelijk gezien wordt euthanasie steeds meer geaccepteerd. In 2004 dacht ongeveer 71 procent van de ondervraagden dat euthanasie in 2020 volledig algemeen aanvaard zou zijn. Ongeveer eenzelfde percentage (72 procent) vond het ook wénselijk dat dit zou gebeuren. Opvallend daarbij is dat dit percentage onder jongeren en

11

In de wet wordt gesproken van 'de patiënt die zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening'.

personen van middelbare leeftijd groter was dan onder ouderen (SCP 2004: 425). Kennelijk spelen niet alleen ideologische factoren een rol, maar ook factoren die in verband staan met ofwel de individuele leeftijd van mensen (naarmate men ouder wordt, staat men mogelijk gereserveerder tegenover de daadwerkelijke euthanasietoepassing) ofwel de historische tijdsperiode waarin men geboren is.

Tot voor kort was de veronderstelling dat de belangrijkste reden om euthanasie of zelfdoding te overwegen, gelegen is in de ondraaglijke en oncontroleerbare pijn als zodanig. De pijnen zijn zo hevig dat verder, in elk geval op een kwalitatief aanvaardbaar niveau, leven nauwelijks meer tot de mogelijkheden behoort. Deze motivatie doet zich in de praktijk inderdaad voor. Mensen willen blijven leven, maar zien letterlijk en figuurlijk daar de mogelijkheden niet meer voor. Hun lichamelijke pijnen ervaren ze als ondraaglijk (Van Dam 2005: 208).

Maar daarnaast blijken vooral ook andere, meer psychosociale en existentiële overwegingen een rol te spelen. Naast de pijn als zodanig is bijvoorbeeld de angst voor (toekomstige) pijn een belangrijke factor in het nadenken over een euthanasieverzoek. Ook (het vooruitzicht van) een verregaande aftakeling van het lichamelijk functioneren, door bijvoorbeeld moeilijkheden met ademen en verlamming, kan leiden tot een zodanig verlies aan kwaliteit van leven dat de persoon het leven als zinloos en ondraaglijk ervaart (Jaarverslag Regionale toetsingscommissies euthanasie 2007). Negatieve ervaringen met het sterven van nabije verwanten (bijvoorbeeld de vader of de moeder) kunnen een reden zijn voor de wens van personen om hun eigen stervensmoment en -proces in de hand te houden. De voorkeur om thuis te sterven, de angst van toenemende afhankelijkheid, maar ook de zinloosheid van de uitzichtloze, terminale situatie, soms gepaard met depressieve gevoelens, komen volgens onderzoek als overwegingen voor. Sommige personen voelen zich door extreme vermoeidheid, verwardheid en een gebrek aan psychosociale ondersteuning 'klaar met het leven' en hebben als gevolg daarvan het verlangen te sterven (Van Dam 2005; Lieverse 2005).

Of het daadwerkelijke verzoek tot euthanasie vervolgens plaatsvindt en uitgevoerd wordt, is van verschillende factoren afhankelijk. Naast de aanwezigheid van de mogelijkheid van pijnbestrijding en palliatieve zorgverlening, blijkt in de praktijk een belangrijke rol te zijn weggelegd voor de huisarts (zijn opvattingen maar vooral ook zijn communicatie met de persoon om wie het gaat).

4.2 Het perspectief van de arts

Zoals vermeld is er met de Euthanasiewet van 2001 voor de huisarts een aantal dingen veranderd. Weliswaar blijft euthanasie, evenals vóór die tijd, in principe strafbaar, maar het is voor artsen wel gemakkelijker en minder beladen om de patiënt in zijn verzoek tegemoet te komen. Was het voorheen de officier van justitie die bepaalde of er aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan, tegenwoordig is die overweging in handen van een speciale toetsingscommissie waarin justitie niet meer vertegenwoordigd is. Pas wanneer deze commissie twijfels heeft over de gang van zaken, wordt de zaak doorverwezen naar het Openbaar Ministerie. De gedachte achter deze wijziging is dat artsen zich zo minder geremd voelen om de euthanasietoepassing te melden.

Een arts is overigens niet verplicht om op het euthanasieverzoek in te gaan. De wet beschermt de arts van rechtsvervolging indien aan de wettelijke voorwaarden is voldaan, maar de wet geeft de personen geen recht op euthanasietoepassing door een arts.

In de praktijk blijken veel artsen tegen de toegenomen wettelijke mogelijkheden aan te lopen. Stonden de artsen aanvankelijk redelijk open voor de mogelijkheid tot euthanasie, met de inwerkingtreding van de nieuwe wet zijn zij zich, zo is steeds meer het beeld, terughoudender gaan opstellen (Visser 2003; Lieverse 2005; interview Van Dam 2007). Het is voor velen een ingrijpende en emotioneel zware gebeurtenis 'Je maakt iemand dood, dat is niet leuk', aldus een voormalig huisarts die er een boek over schreef (Van Delden 2007; De Pers, 13 juni 2007). Ook de artsenorganisatie KNMG is zich momenteel aan het bezinnen op de implicaties van de wet. Er is immers wel erg veel op het bord van de arts komen te liggen.

Bij een verzoek tot euthanasie is het volgens de wet de verantwoordelijkheid van de arts om het verzoek te beoordelen en het wel of niet uit te voeren. De arts moet nagaan of er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek, van een uitzichtloos en ondraaglijk lijden, en of er geen redelijke andere oplossing is. Hij wordt hierin weliswaar bijgestaan door consultants, maar het besluit om vervolgens aan het verzoek te voldoen, en op welke manier, is aan de arts zelf. Daarnaast

zorgt het vertrouwen van de patiënt in de arts ervoor dat de arts veel verantwoordelijkheden krijgt toegedeeld.

In de communicatie tussen patiënt en arts gaat het nog wel eens mis. Het boek *Euthanasie. De praktijk anders bekeken* (Van Dam 2005) biedt voorbeelden van artsen die ondanks een duidelijk euthanasieverzoek terughoudend zijn met de inwilliging daarvan. Hun beweegredenen variëren: sommigen hebben principiële moeite met euthanasie (vergelijk ook Cohen 2007), anderen menen dat er (vooralsnog) geen sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Weer anderen stellen dat behandelalternatieven beschikbaar zijn of zijn – als het erop aankomt – huiverig om de daad bij het woord te voegen. Een onderliggende beweegreden voor de terughoudendheid is telkens dat artsen zich opgeleid voelen tot het genezen van mensen, en niet tot het actief beëindigen van het leven.

Voor de desbetreffende patiënten kan de houding van de arts tot teleurstelling, twijfel en verwarring leiden. Het bovengenoemde boek van Van Dam getuigt van veel frustraties in de relatie tussen arts en patiënt: artsen komen hun beloften niet na, stellen het moment van euthanasietoepassing telkens weer uit, zijn onduidelijk in hun communicatie en laten hun eigen gevoelens en emoties prevaleren boven die van de patiënt. Artsen zijn niet verplicht tot euthanasie, maar ze hebben wel de (morele) plicht om mensen goed te begeleiden (en eventueel naar een collega-arts door te sturen). Daar komen ze vaak niet aan toe, mede door de zware verantwoordelijkheid die zij voelen en hun opvatting dat euthanasie niet past bij een intrinsiek artsethos.

De vraag achter de vraag

De ervaring van derden, zoals geestelijke verzorgers, legt een aantal kwetsbaarheden in de relatie tussen arts en patiënt bloot die het belang illustreren van een bredere benadering van stervensbegeleiding. Zo stellen sommige geestelijke verzorgers dat er miscommunicatie tussen (huis)arts en patiënt kan plaatsvinden als gevolg van de beperkte tijd die artsen hebben om met een persoon te spreken en de vragen achter de vraag te achterhalen. Artsen zouden niet altijd bekend zijn met de levensgeschiedenis van mensen of met de culturele achtergrond. Geestelijke verzorgers daarentegen ervaren dat zij wel de tijd hebben om mensen bij te staan als die weloverwogen keuzes moeten maken uit verschillende opties.

Bron: Boer 2008

Artsen hebben een belangrijke, maar beperkte rol binnen afwegings- en beslissingsprocessen; in de afwegingen die een persoon maakt over zijn levenseinde, vaak in overleg met naasten, spelen waarden en emoties een essentiële rol. De vraag is in hoeverre artsen in de positie verkeren om daarin voldoende ondersteuning en begeleiding te bieden. Artsen kunnen patiënten voorlichten over de ontwikkeling van het ziekteproces, over alternatieve behandelmethodes of palliatieve mogelijkheden, en over hoe euthanasie in zijn werk gaat. Zij zijn echter niet opgeleid om een persoon bijvoorbeeld te helpen met existentiële vragen, en hebben daar vaak ook de tijd niet voor. Bovendien staan de belangen van artsen soms op gespannen voet met de wensen van een patiënt, als gevolg van hun wettelijke verantwoordelijkheden, hun gebondenheid aan de medisch-technische aspecten van levensbeëindiging, en hun eigen overtuigingen.

Verder speelt mee dat de maatschappelijke en politieke aandacht primair uitgaat naar de Euthanasiewet en daarmee naar het moment van euthanasie. Daardoor raakt het proces dat heeft geleid tot dit moment, soms op de achtergrond. Vooral nog is er weinig kennis over hoe mensen tot hun besluit komen, welke twijfels zich voordoen, hoe hun omgeving dit besluit beïnvloedt en of de beschikbaarheid van alternatieven tot andere keuzes leidt. De ervaring van de persoon komt weer in beeld zodra we onze blik verruimen naar de sociale, psychische en geestelijke aspecten van besluitvormingsprocessen rond levensbeëindiging. Deze aspecten zijn belangrijke aandachtspunten in de palliatieve zorg.

4.3 Palliatieve ondersteuning

Zoals vermeld is er steeds meer mogelijk op het gebied van stervensbegeleiding en pijnbestrijding: de palliatieve terminale zorg. Er zijn overigens verschillende definities over palliatieve zorg in omloop, die we hier niet alle zullen behandelen. Terugkerende elementen zijn: 1. het betreft terminale patiënten bij wie niet langer het genezen van de ziekte centraal staat, maar de verzorging en begeleiding van de patiënt; 2. naast de patiënt zijn ook zijn familie en naasten bij de zorg betrokken; en 3. het betreft multidisciplinaire en integrale zorgverlening. De zorg is gericht op lichamelijke, maar ook op psychische, sociale en spirituele ondersteuning. Binnen deze vorm van zorg spelen, naast artsen en verpleegkundigen, niet-medische hulpverleners,

zoals psychologen, geestelijke verzorgers, thuiszorgmedewerkers en vrijwilligers een belangrijke rol in het proces van stervensbegeleiding. Zo kunnen geestelijke verzorgers ondersteuning bieden bij vragen over zingeving en het naderende sterven, maar zij kunnen ook een bemiddelende rol spelen tussen patiënten, naasten en artsen (zie Boer 2008). Vrijwilligers op hun beurt helpen bij de verzorging, maar staan ook naasten bij door 's nachts te waken bij zieken of gezelschap te bieden overdag.

Zoals eerder aangegeven is de relatief jonge discipline van palliatieve zorg in Nederland de laatste jaren sterk gegroeid. Daarbij heeft deze discipline altijd een wat ambivalente houding gehad tegenover de gangbare curatieve medische zorgverlening. Aan de ene kant is er een kritische distantie als het gaat om de inzet van de zorg (genezen versus verzorgen), aan de andere kant vindt er een toenemende integratie tussen beide plaats. De afgelopen jaren is de gewone medische zorgverlening voor een beslissende stap komen te staan: verdere ontwikkeling van een geïntegreerde palliatieve zorgverlening binnen de gewone ziekenhuizen, of de ontwikkeling van meer afzonderlijke klinieken, met ook afzonderlijke opleidingen en beroepsethos (Ten Have en Janssens 2001). De laatste jaren wijst de praktijk naar een toenemende integratie, met daarnaast specialisatie binnen de huidige kaders. Zo zijn er bijna-thuis-huizen (low care), hospices (high care), afdelingen in een verpleeghuis, afdelingen in een verzorgingshuis en afdelingen in ziekenhuis. De stichting Agora, palliatieve ondersteuning Nederland, wijst op de noodzaak om palliatieve zorg meer te integreren in de curatieve zorg (RMO expertmeeting 21 februari 2008). Palliatieve zorgverlening wordt in principe uit de AWBZ betaald, maar mensen maken ook gebruik van zorgverzekeringen en de WMO. In de praktijk blijken veel hospices en bijna-thuis-huizen evenwel mede afhankelijk te zijn van eigen bijdragen van bewoners, sponsors en giften. Onduidelijk is in hoeverre bemiddelden in de praktijk eenvoudiger toegang tot een hospice hebben dan onbemiddelden. Hoewel de omgeving van de persoon bij palliatieve zorg centraal staat, bestaat er ook hier nog veel onduidelijkheid over wat kwaliteit van leven en sterven moet inhouden (ZonMw 2005). Het Plan van aanpak palliatieve zorg 2008-2010 stelt dat de bestaande richtlijnen voor palliatieve beter onderbouwd kunnen worden met ervaringen uit de praktijk (Ministerie VWS 2008, p. 10). Het is bijvoorbeeld voor zorgverleners vaak onduidelijk wie palliatieve zorg nodig heeft en

wanneer. Op dit moment bestaat er ook nog geen kwaliteitsindex of meetstandaard voor dit type zorg. Deze is overigens wel in ontwikkeling (p. 12).

4.4 Conclusie

Opnieuw maken we de balans op. Ten eerste: de motivatie om euthanasie te overwegen blijkt voor een belangrijk deel te liggen in psychosociale en geestelijke factoren. Niet zozeer de pijn zelf als wel de angst voor de pijn, de uitzichtloosheid of de zin vraag blijken een belangrijke rol te spelen in het afwegingsproces. De sociale context is van invloed in deze overwegingen. Deze context wordt bepaald door bijvoorbeeld heersende waarden van de persoon zelf en van familie en vrienden, door de houding van de arts, door de fysieke omgeving waarin men verkeert, door gesprekken met hulpverleners etc. Euthanasie is weliswaar in de uitvoering een medische aangelegenheid, maar in de aanleiding en in de weg ernaar toe vooral een kwestie van zingeving, emotie en perspectief. Daarom is het opvallend dat alleen de medisch opgeleide arts, zoals een deelnemer aan de expertmeeting het formuleerde, exclusief de 'sleutel tot de gifbeker' in bezit heeft. Hij is de 'houder van het vraagstuk', terwijl het vraagstuk niet alleen een medische aangelegenheid is.

Ten tweede: de recente verruiming van de wetgeving houdt niet per definitie gelijke tred met een toename van het aantal euthanasiegevallen. Eerder het tegendeel lijkt het geval: de wetgeving heeft de euthanasiepraktijk dermate 'toegankelijk' gemaakt, dat met name artsen nogal eens voor de gevolgen terugdeinzen. Een verklaring hiervoor kan zijn dat artsen altijd verbonden blijven met het oorspronkelijke doel van de medische zorgverlening: genezen. Voor de arts geldt ook niet: de klant is koning, omdat ook hij zijn eigen waarden heeft. Opzettelijke levensbeëindiging zal altijd op gespannen voet blijven staan met de intrinsieke motivatie van een arts om te willen genezen.

Verder speelt mee dat de 'de dood' steeds meer lijkt te worden weggezet, niet alleen uit het dagelijkse leven maar ook uit de professie van de medische zorgverlening. Er is in onze samenleving sprake van een moeizame verhouding tussen de geneeskunde en de dood, of beter gezegd tussen geneeskunde en het lijden.

Ten derde: de communicatie tussen huisartsen en patiënten kan leiden tot onbegrip, frustratie en ergernis, zeker als het gaat om verwachtingen en niet nagekomen toezeggingen. Een huisarts heeft niet de plicht om op een euthanasieverzoek in te gaan (en personen dus ook niet het recht om een 'goede dood' te ontvangen), maar hij kan wel werken aan goede begeleiding en communicatie. De arts speelt dus een belangrijke rol, maar tegelijkertijd is deze ook begrensd.

Een laatste observatie is dat de (toekomstige) positie van de ondraaglijk en ongeneeslijk lijdende mede afhankelijk is van de ontwikkeling van de palliatieve zorg: als integraal onderdeel van de reguliere zorgverlening met zijn strakke organisatie en bureaucratie (vergelijk de DBC-systematiek), als onderdeel van een civil-societyachtige ondersteuning, of beide. Palliatieve zorgverlening wordt in principe uit de AWBZ betaald, maar in de praktijk blijken veel hospices en bijna thuis-huizen mede afhankelijk te zijn van verschillende particuliere bijdragen.

Wat zijn nu stappen in de richting van meer ondersteuning? Vanuit de (ethische) opvatting dat euthanasie het gevolg is van een autonome keuze van het individu, ligt het voor de hand te streven naar een wettelijk recht op een zelfgekozen dood. Vanuit de (ethische) opvatting dat euthanasie moreel ongewenst is, ligt juist exclusieve nadruk op de alternatieven (palliatieve zorg en pijnbestrijding) in de rede. De vraag is of ook hier een derde route mogelijk is. Beide bovenstaande opties gaan immers uit van euthanasie als een relatief 'losstaande gebeurtenis'. Ze benaderen het vraagstuk 'absoluut' en 'toestandgericht': alsof de omgang met ondraaglijk en uitzichtloos lijden een losstaand feit, 'een ding' of een 'moment' is. Dit is echter een beperkte benadering. De omgang met ondraaglijk en uitzichtloos lijden is immers altijd ingebed in een biografie, in een levensloop en in relaties waarbij waarden en emoties een essentiële rol spelen. Er is sprake van een dynamische situatie, waarin enerzijds mensen kunnen terugvallen op diepe overtuigingen en anderzijds perspectieven (kunnen) verschuiven door de aanwezigheid of woorden van betrokken mensen. Het is essentieel deze sociale dynamiek te erkennen. Dit betekent dat een ander perspectief nodig is: niet langer denken in het 'moment' van euthanasie of niet, maar denken in het 'proces' waarin personen bij ondraaglijk en uitzichtloos lijden terechtkomen, en dat proces ook te ondersteunen.

Vanuit die invalshoek bezien lijkt de opvatting dat euthanasie slechts een zaak is van (huis)arts en patiënt tekort te schieten. De omgeving speelt altijd een rol en het zou goed zijn de rol van deze sociale context ook in het afwegingsproces te erkennen. Dit impliceert hetzij een verbreding van de artsenopleiding, hetzij een inschakeling van andere 'specialisten', zoals geestelijk verzorgers. En dan niet alleen als het vraagstuk acuut is, maar al in een veel eerder stadium. Dit betekent ook dat er geen duidelijke scheiding (in tijd) kan zijn tussen curatieve zorg en palliatieve zorg. Deze zouden meer met elkaar verweven kunnen zijn, zoals de staatssecretaris van VWS ook voorstaat (zie ook SCP 2008).

5 Conclusie

In deze verkenning hebben we belicht welke rol de sociale context speelt in het afwegingsproces rondom ongewenste zwangerschappen en uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Hierbij zijn we vertrokken van de volgende vraagstelling:

Het kabinet wil dat mensen die ongewenst zwanger zijn of die ondraaglijk en uitzichtloos lijden, zo veel mogelijk positieve en door henzelf gedragen keuzes kunnen maken. Hoe zou een samenleving eruitzien die dit streven ondersteunt? Welke maatschappelijke context is daarvoor nodig?

Sociale context speelt een belangrijke rol

We kunnen constateren dat de sociale context een belangrijke rol speelt bij medisch-ethische kwesties als abortus en euthanasie. Hoewel abortus en euthanasie vanzelfsprekend verschillen in aard en achtergrond, beslissen betrokkenen in beide gevallen meestal niet alleen op basis van medisch-technische motieven. Vaak spelen andere motieven een rol zoals het ontbreken van perspectief, angst en de vraag naar zingeving (bij euthanasie), en overwegingen als financiën, opvoeding en geen kinderwens (bij abortus). Bovendien spelen in beide gevallen morele waarden en emoties een grote rol. De hulpverlening richt zich echter hoofdzakelijk op de medische kanten van abortus en euthanasie, mogelijk omdat de ingreep zelf medisch is. Grof gezegd hebben de medisch opgeleide artsen hierbij de toegang tot de 'gifbeker' én zij staan de betrokken personen bij in het afwegingsproces.

Overwegingen rondom abortus en euthanasie zijn niet 'statisch'

Een tweede constatering is dat zaken als abortus en euthanasie soms geïsoleerd worden benaderd. De benadering (zowel in politieke en maatschappelijke discussies als in de medische hulpverlening) is vaak 'toestandgericht', terwijl in de praktijk de omgang met ongewenste zwangerschappen en ondraaglijk en uitzichtloos lijden altijd ingebed is in een biografie, in een levensloop en in relaties. Waarden en emoties spelen een belangrijke rol, maar perspectieven van mensen kunnen ook verschuiven door de context waarin men zich bevindt. Men-

sen vallen enerzijds terug op hun diepe levensovertuigingen, terwijl de houding van familie en vrienden of de aard van de zorgverlening de ervaren situatie anderzijds ook kunnen veranderen.

Deze dynamiek van afwegingen en emoties is zowel zichtbaar bij euthanasie waar de 'voorfase' duidelijk aanwezig is, als bij abortus waar de handelingsbehoefte - de zwangerschap is immers ongepland en de tijd om een beslissing te nemen dringt – acuter is. Hier maakt echter juist de abruptheid van de situatie de afwegingen dynamisch. Twijfel is bijvoorbeeld bij een groep mensen aanwezig, maar wordt in sommige gevallen niet met de huis- of abortusarts gedeeld.

De betekenis van de sociale context heeft nog onvoldoende aandacht

Ondanks de belangrijke rol van de sociale context bij het maken van afwegingen en het nemen van beslissingen ligt in de politieke en maatschappelijke discussies de nadruk vooral op principiële stellingnames en meetbare gegevens. Het huidige kabinet onderkent weliswaar het belang van de sociale context, maar deze onderkenning is in politiek, hulpverlening en onderzoek nog weinig doorgedrongen. In de bestaande onderzoeken ontbreken vaak kwalitatieve gegevens en sociale invalshoeken. De meeste onderzoeken geven cijfers, maar deze levensvraagstukken zijn moeilijk in cijfers uit te drukken. Achter een genoemd motief kunnen immers veel (wisselende) perspectieven zitten. In feite is er weinig bekend over de werkelijke overwegingen en situaties die schuilgaan achter de empirische gegevens. Ook bestaat er onvoldoende inzicht in invloed van onder andere nieuwe of uitgebreidere maatschappelijke voorzieningen op het terrein van scholing, kinderopvang, zorgverlof, counseling, palliatieve voorzieningen en de arts-patiëntrelatie.

Uit bovenstaande constatering rijst de vraag of de omschrijving van abortus en euthanasie als 'medisch-ethisch vraagstuk' de discussie en opvattingen hierover niet te veel stuurt. In feite zijn het eerder levenskwesaties die een medische en ethische, maar ook een sociale component hebben.

Aangrijpingspunten voor beleid en hulpverlening

Nu we weten dat de sociale context bij deze vraagstukken een belangrijke rol speelt, is de vervolgvraag in hoeverre deze context beter opgenomen kan worden in het beleid en de hulpverleningspraktijk rondom euthanasie en abortus. Het kabinet wil een samenleving

waarin mensen zo veel mogelijk positieve en door henzelf gedragen keuzes kunnen maken bij ondraaglijk en uitzichtloos lijden of bij een ongewenste zwangerschap. Dit lijkt de nodige aanpassingen te vragen als het gaat om het aanreiken van voldoende alternatieven of het ondersteunen van keuze- en afwegingsprocessen. Op basis van wat wij hierboven constateren, willen we het kabinet en parlement een aantal aangrijpingspunten bieden bij het formuleren van de beleidsagenda op dit gebied.

Verbreiding van onderzoeksagenda

Allereerst denken we dat het wenselijk is om de onderzoeksagenda te verbreden. In de evaluaties van de Wet afbreking zwangerschap en de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding moet meer aandacht worden besteed aan de sociale dimensie van abortus en euthanasie. Deze verbreding moet een beter beeld geven van de (positieve) invloed van maatschappelijke voorzieningen op het afwegings- en keuzeproses van de betrokken personen. Daarnaast geeft het meer zicht op de invloed van algemeen beleid (medisch technologisch, financieel, sociaal) op de context waarin personen afwegingen en keuzes maken.

Erkenning van dynamiek rondom afwegingen

Als tweede willen we benadrukken dat de beslissingen rondom ongewenste zwangerschappen en ondraaglijk en uitzichtloos lijden uit hun aard dynamisch zijn. De levensgeschiedenis van mensen, waarin perspectieven, visies en behoeften verschuiven, speelt in het afwegingsproces een belangrijke rol. Dit vraagt om erkenning zowel in het politieke en maatschappelijke debat als in de concrete hulpverlening van patiënten.

Verbreiding van de hulpverlening

De manier waarop de relatie tussen (huis)arts en patiënt op dit moment is vormgegeven, lijkt onvoldoende tegemoet te komen aan deze sociale dynamiek. Het valt daarom als derde te overwegen om óf de artsenopleiding te verbreden óf om er structureel andere specialisten bij te betrekken en hun beschikbaarheid te bevorderen. Hulpverleners zoals maatschappelijke werkers en geestelijk verzorgers, maar ook vrijwilligers, kunnen de persoon in kwestie (en wellicht ook de arts of andere betrokkenen) bijstaan bij hun afwegingen. Deze 'derde partij' ondersteunt de patiënt vanuit een niet-medische invalshoek, en dan niet alleen als het vraagstuk acuut is, maar al in een eerder stadium.

Uitbreiding maatschappelijke arrangementen

Tot slot lijkt het honoreren van de sociale context in het afwegings- en beslissingsproces een aanpassing te vragen op tal van aanpalende maatschappelijke arrangementen, zoals scholing, kinderopvang, zorgverlof, counseling en palliatieve voorzieningen, professioneel dan wel vrijwillig. Het denken hierover is nog lang niet voltooid.

Geraadpleegde deskundigen

Mw. drs. J.F. van den Berg	Ministerie van VWS
Mw. A. Borger	VBOK
R. Bruntink*	Hoofdredacteur Pallium
H. van Dam*	Docent en consulent hersensletsel; publicist (boeken geschreven voor de NVVE)
Prof. dr. J.D.M. van der Geest*	Universiteit van Amsterdam, Faculteit der Maatschappij- en Gedragwetenschappen
Mw. drs. E. Giepmans*	Stichting Ambulante FIOM
Prof. dr. H. Jochemsen*	Het prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut, Centrum voor medische ethiek
Mw. G. Kleiverda	Gynaecoloog in Flevoziekenhuis Almere
Drs. S. Kuiper	Ministerie van VWS
Dr. G.J. Olthuis*	Centrum voor Ethiek en Gezondheid
Drs. A. Rhebergen*	Stichting Agora Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg
Dr. C.A.H.H.V.M. Verhagen*	UMC St. Radboud
Mr. dr. J.M.D. de Waardt	Ministerie van VWS
Mw. drs. M.A. Wulp*	Stichting Agora Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg

*

Deze personen hebben deelgenomen aan de expertmeeting op 21 februari 2008 te Den Haag.

Literatuur

Berkel, D. van, en M. Kaptein (2004). *Drie partijen, drie uitkomsten: longitudinaal onderzoek naar de effecten van zoekacties van Nederlands geadopteerden*. 's-Hertogenbosch: Stichting Ambulante Fiom.

Bijma, H. (2007). Aangehaald op: <http://gezondheid.blog.nl/zwangerschap/2007/05/31/abortus-ook-na-24-weken>

Bles, W. van der (13 augustus 2007). Een alternatieve route naar de dood. *Trouw, de Verdieping*.

Blois, M. en H. Jochemsen (2005). Een kritisch slotperspectief. In P.J. Lieveerse et al., *Dood gewoon? Perspectieven op 35 jaar euthanasie in Nederland*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn.

Boer, M. (2008). *De rol van geestelijke verzorgers in besluitvorming rondom het levenseinde*. Scriptie geestelijke zorg in organisaties. Amsterdam: Faculteit der Godgeleerdheid, Vrije Universiteit Amsterdam.

Bussemaker, J. (2007). *Beleidsbrief ethiek*. Den Haag: Ministerie van VWS.

Bussemaker, J. (2007). Lezing over medische ethiek door de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport op de Erasmus Universiteit Rotterdam.

Campen, C. van (Ed.). (2008). *Grijswaarden. Monitor ouderenbeleid 2008*. Den Haag: SCP.

CDA, PvdA en ChristenUnie (2007). *Coalitieakkoord tussen de Tweede Kamersfracties van CDA, PvdA en ChristenUnie*. Den Haag.

Cohen, J. (2007). *End-of-life decisions and place of death in Belgium and Europe*. Brussel: Brussels University Press.

Dam, H. van (2005). *Euthanasie. De praktijk anders bekeken. Interviews met nabestaanden*. Veghel: Libra & Libris, NVVE.

- Delden, R. van (2007). *Gifmenger tegen wil en dank: getuigenissen van een euthanasie-arts*. Amsterdam: Thoeris.
- Furstenberg, F.F. (1998). When will teenage childbearing become a problem? The implications of western experience for developing countries. *Studies in Family Planning* 29 (2), pp. 246-253.
- Garssen, J. (2004). Tienermoeders: recente trends en mogelijke vergelijkingen. *Bevolkingstrends*, 1e kwartaal 2004, pp. 13-22.
- Garssen, J. (2005). Helpt tienermoeders autochtoon. *Demos, bulletin over bevolking en samenleving* 21 (7), pp. 49-53.
- Geest, S. van der (1998). Reciprociteit en zorg voor ouderen. Een antropologische vergelijking tussen Ghana en Nederland. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 29 (5), pp. 237-243
- Have, H. ten en R. Janssens (2001). *Palliative Care in Europe. Concepts and Policies*. Amsterdam, Berlijn, Tokyo, Washington: Los Press.
- Heide, A. van der et al. (2003). End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *The Lancet* 362, pp. 345-350.
- Heide, A. van der et al. (2007). Medische beslissingen rond het levenseinde in Nederland na inwerkingtreding van de Euthanasiewet: vierde landelijke onderzoek. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde* 151(29), pp. 1635-1642.
- Heintz, A.P.M. (6 juli 2007). Euthanasie uit het wetboek van strafrecht. *Medisch Contact* 27, p. 1180.
- Henderson, M. (2004). *Vlinderkind. Abortus: over beslissen en rouwen*. Amsterdam: Sijthoff.
- Henshaw, S.K., S. Singh and T. Haas (maart 1999). Recent Trends in Abortion Rates Worldwide. *International Family Planning Perspectives* 25 (1), pp. 44-54.
- Hooimeijer, M. (5 mei 2008). Auto-euthanasie vormt collectieve blinde vlek. *Staatscourant*, p. 2.

Inspectie voor de gezondheidszorg (2006). *Jaarrapportage 2005 van de Wet afbreking zwangerschap*. Den Haag.

Inspectie voor de gezondheidszorg (2007). *Jaarrapportage 2006 van de Wet afbreking zwangerschap*. Den Haag.

Jochemsen, H. (2005). Een ethisch perspectief. In P.J. Lieveise et al., *Dood gewoon? Perspectieven op 35 jaar euthanasie in Nederland*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn.

Jochemsen, H. (2007). Het kan anders. Over het terugdringen van de abortuspraktijk. In R. Kuiper (e.a.), *Frisse lucht. De ChristenUnie en het kabinetsbeleid* (pp. 180-190). Amsterdam: Buijten & Schipperheijn.

Keken, K. van (20 maart 2008). Kamer jijbakt over gevoelige ethische kwesties. *de Volkskrant*, p. 2.

Kleiverda, G. (10 februari 2006). Abortus houdt status aparte. *Medisch Contact* 61 (6), pp. 244-246.

Kleiverda, G. (23 maart 2007). Coalitie morrelt aan abortus. *Medisch Contact* 62 (12), pp. 518-521.

Kooten, M. van, W. van Berlo en I. Vanwesenbeeck (2003). *Psychosociale gevolgen van abortus. Een overzicht van de literatuur*. RNG-studies nr. 6. Delft: Eburon.

Laar-Jochemsen, T.W. van, C.E. Zijp-Zuidema en H. Jochemsen (2006). *Psychische problematiek bij vrouwen na abortus provocatus en de rol van de huisarts*. Ede: Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut.

Lieveise, P. (2005). Een medisch perspectief. In P.J. Lieveise et al., *Dood gewoon? Perspectieven op 35 jaar euthanasie in Nederland*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn.

Ministerie van VWS (2008). *Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010*. Den Haag.

Mistiaen, P. et al. (2006). *Monitor Palliatieve Zorg. Rapport 2006 en bevindingen over drie jaar monitor*. Utrecht: Nivel.

Nieuwsredactie Elsevier Gezondheidszorg, 14 maart 2007.

Onwuteaka-Philipsen, B. D. et al. (2007). *Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMw.

Regionale toetsingscommissies euthanasie (2007). *Jaarverslag Regionale toetsingscommissies euthanasie*. Den Haag.

Romeny, R. (1999). Seksualiteit en reproductieve gezondheidszorg in Suriname. *Vrouw & Gezondheidszorg* 8 (4), pp. 18-20.

SCP (2004). *In het zicht van de toekomst. Sociaal en Cultureel Rapport 2004*. Den Haag: SCP.

Slob, M. (2006). *Over keuzevrijheid en kiesplicht. Een verkenning van opvattingen over het keuze-ideaal in de zorg*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.

Steverink, N. (1996). *Zolang mogelijk zelfstandig. Naar een verklaring van verschillen in oriëntatie ten aanzien van opname in een verzorgingstehuis onder fysiek kwetsbare ouderen*. Amsterdam: Thesis Publishers.

Stichting Ambulante Fiom (1998). *Kiezen voor abortus? Informatie over besluitvorming en verwerking*. Geraadpleegd via www.fiom.nl.

Vermeulen, M. (1 maart 2007). Het verdriet slijt nooit. *de Volkskrant*, p. 5.

Visser, J. (2003). Plat vlak. Levensbeëindigend handelen blijft in omvang gelijk. *Medisch Contact* 58 (21), pp. 842-844.

Visser, M.R.M. et al. (2005). *Evaluatie Wet afbreking zwangerschap*. Den Haag: ZonMw.

ZonMw (2005). *Lacunes in de palliatieve zorg. Een eerste inventarisatie naar lacunes in onderzoek en ontwikkeling binnen de palliatieve zorg in Nederland*. Den Haag.

Overzicht van uitgebrachte adviezen

Adviezen

Derde Raadsperiode 2005-2008

- 43 Tussen flaneren en schofferen. Een constructieve aanpak van het fenomeen hangjongeren. (2008)
- 42 Vormen van democratie. Een advies over democratische gezindheid. (2007)
- 41 Straf en zorg: een paar apart. Passende interventies bij delictplegers met psychische en psychiatrische problemen. (2007)
- 40 Inhoud stuurt de beweging. Drie scenario's voor het lokale debat over de WMO. (2006)
- 39 Ontsnappen aan medialogica. Tbs in de maatschappelijke beeldvorming. (2006)
- 38 Verschil maken. Eigen verantwoordelijkheid na de verzorgingsstaat. (2005)
- 37 Niet langer met de ruggen naar elkaar. Een advies over verbinden. (2005)
- 36 Lokalisering van maatschappelijke ondersteuning. Voorwaarden van maatschappelijke ondersteuning. (2005)

Tweede Raadsperiode 2001-2004

- 35 Eenheid, verscheidenheid en binding. Over concentratie en integratie van minderheden in Nederland. (2005)
- 34 Ouderen tellen mee. Advies aan de Themacommissie Ouderenbeleid van de Tweede Kamer. (2004)

- 33 Mogen ouderen ook meedoen. (2004)
- 32 Toegang tot recht. (2004)
- 31 Sociale veiligheid organiseren. Naar herkenbaarheid in de publieke ruimte. (2004)
- 30 Verschil in de verzorgingsstaat. Over schaarste in de publieke sector. (2004)
- 29 Humane genetica en samenleving. Bouwstenen voor een ander debat. (2004)
- 28 Europa als sociale ruimte. Open coördinatie van sociaal beleid in de Europese Unie. (2004)
- 27 Hart voor Europa. De rol van de Nederlandse overheid. (2003)
- 26 Medialogica. Over het krachtenveld tussen burgers, media en politiek. (2003)
- 25 De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van community care. (2002)
- 24 Bevrijdende kaders. Sturen op verantwoordelijkheid. (2002)
- 23 Geen woorden maar daden. Bijdrage aan het normen- en waardendebat. (2002)
- 22 Werken aan balans. Een remedie tegen burn-out. (2002)
- 21 Educatief centrum voor ouder en kind. Advies over voor- en vroegschoolse opvang. (2002)
- 20 Levensloop als perspectief. Kanttekeningen bij de Verkenning Levensloop. Beleidsopties voor leren, werken, zorgen en wonen. (2002)
- 19 Van uitzondering naar regel. Maatwerk in het grotestedenbeleid. (2001)
- 18 Aansprekend opvoeden. Balanceren tussen steun en toezicht. (2001)

- 17 Instituties in lijn met het moderne individu. De Sociale Agenda 2002-2006. (2001)
- 16 Kwetsbaar in kwadraat. Krachtige steun aan kwetsbare mensen. (2001)

Eerste Raadsperiode 1997-2000

- 15 Ver weg en dichtbij. Over hoe ICT de samenleving kan verbeteren. (2000)
- 14 Van discriminatie naar diversiteit. Kanttekeningen bij de Meerjarennota Emancipatiebeleid 'Van vrouwenstrijd naar vanzelfsprekendheid'. (2000)
- 13 Wonen in de 21e eeuw. (2000)
- 12 Alert op vrijwilligers. (2000)
- 11 Ongekende aanknopingspunten. Strategieën voor de aanpassing van de sociale infrastructuur. (2000)
- 10 Aansprekend burgerschap. De relatie tussen organisatie van het publieke domein en de verantwoordelijkheid van burgers. (2000)
- 9 Nationale identiteit in Nederland. (1999)
- 8 Arbeid en zorg. Reactie op de kabinetsnota 'Op weg naar een nieuw evenwicht tussen arbeid en zorg'. (1999)
- 7 Integratie in perspectief. Advies over integratie van bijzondere groepen en van personen uit etnische groeperingen in het bijzonder. (1998)
- 6 Verantwoordelijkheid en perspectief. Geweld in relatie tot waarden en normen. (1998)
- 5 Uitsluitend vrijwillig!? Maatschappelijk actief in het vrijwilligerswerk. (1997)

- 4 Kwaliteit in de buurt. (1997)
- 3 Werkloos toezien. Activering van langdurig werklozen. (1997)
- 2 Stedelijke vernieuwing. (1997)
- 1 Vereenzaming in de samenleving. (1997)

Werkdocumenten

- 15 Levensvraagstukken: de sociale context van ongewenste zwangerschappen en van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. (2008)
- 14 Opbrengsten van sociale investeringen. I. Doorten en R. Rouw (red.). (2006)
- 13 Eigen verantwoordelijkheid: bevrijding of beheersing? R. Ossewaarde. (2006)
- 12 Democratie voorbij de instituties. Vooronderzoek van de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. (2006)
- 11 Horizontale verantwoording bij ZBO's en agentschappen. T. Schillemans. (2005)
- 10 Tussen zorgen en begrenzen. Over de aanpak van delictplegers met psychi(atri)sche problemen. D. Graas en R. Janssens. (2005)
- 9 Gezin anno nu. M. Distelbrink, N. Lucassen en E. Hooghiemstra. (2005)
- 8 Tussen vangnet en trampoline. Over de inzet van publieke middelen voor participatie en zekerheid. H. Adriaansens, K. van Beek en R. Janssens. (2005)
- 7 Preventiebeleid. Een verkennende achtergrondstudie. R. Torenvlied en A. Akkerman. (2005)
- 6 Over insluiting en vermijding. Twee essays over segregatie en integratie. J. Uitermark en J.W. Duyvendak; P. Scheffer. (2004)

- 5 "Nee, ik voel me nooit onveilig". Determinanten van sociale veiligheidsgevoelens. H. Elffers en W. de Jong. (2004)
- 4 Ouderen en maatschappelijke inzet. K. Breedveld, M. de Klerk en J. de Hart. (2004)
- 3 Financiële prikkels voor werknemers bij uittreding. I. Groot en A. Heyma. (2004)
- 2 Sociale veiligheid vergroten door gelegenheidsbeperking: wat werkt en wat niet? K. Wittebrood en M. van Beem. (2004)
- 1 Inburgering. Educatieve opdracht voor nieuwkomer, overheid en samenleving. (2003)

Publicaties van de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling zijn te downloaden via www.adviesorgaan-rmo.nl.

Adviezen zijn ook te bestellen bij:

Sdu Klantenservice

Tel. 070 378 98 80

Fax. 070 378 97 83

Uitgeverij SWP

Tel. 020 330 72 00

Fax: 020 330 80 40

Parnassusplein 5 Postbus 16139 Telefoon (070) 340 52 94 rmo@adviesorgaan-rmo.nl
2511 VX Den Haag 2500 BC Den Haag Fax (070) 340 54 46 www.adviesorgaan-rmo.nl

raad voor *maatschappelijke ontwikkeling*

