

24 maart 2023

# Sterven doe je niet alleen. Partner, kinderen en arts hebben grote invloed op de keuze voor euthanasie

Sterven is steeds vaker een kwestie van kiezen. Die keuzes maken we met onze naasten, zo blijkt uit een peiling van *Trouw* en Panel Inzicht.

## Marten van de Wier en Tim van der Pal

Hoe te sterven? De terminaal zieke Hélène kan het medelijden van haar vrienden en geliefde niet aan. In de film *Plus que jamais* (meer dan ooit) reist ze alleen naar Noorwegen, naar een afgelegen stuk kust. Haar geliefde reist haar achterna, en smeekt haar om terug te komen. In een dramatische scene op de rotsige kust draait het om de vraag: van wie is je dood? Van jou, het standpunt van Hélène – of ook van degenen die van je houden, zoals haar partner Matthieu vindt?

Veel Nederlanders hebben zowel een Hélène als een Matthieu vanbinnen, zo blijkt uit een [enquête door Panel Inzicht in opdracht van Trouw](#). Een meerderheid van de panelleden vindt bijvoorbeeld dat er verregaande mogelijkheden moeten zijn om zelf voor de dood te kiezen. Tegelijkertijd hebben hun partner, kinderen en arts grote invloed op de keuze. Dat blijkt uit de opiniepeiling, maar ook uit gesprekken die *Trouw* voerde met stervenden, hun familie, artsen en deskundigen.



## **Er valt iets te kiezen rond de dood**

De hamvraag: wat doen we met de dood? Er is namelijk iets te kiezen. Daarmee is ook de beslissing om niet te kiezen – of om het sterfproces zijn beloop te laten – meer dan vroeger een bewuste keuze. Hoe gaan stervenden daarmee om?

De afgelopen dertig jaar voltrok zich een revolutie rond het sterfbed. Via rechterlijke uitspraken en uiteindelijk in 2002 een wet, werd euthanasie een legitieme optie. In 2002 was 1,3 procent van de sterfgevallen door euthanasie (bijna 1900), in 2012 was dat 2,9 procent en 2021 4,5 procent (bijna 7700).

Binnen Europa zijn Nederlanders de warmste voorstanders van euthanasie, zo blijkt uit de [European Values Study](#). Onderzoekers vroegen hoe vaak euthanasie gerechtvaardigd is, op een schaal van 0

(nooit) tot 10 (altijd). Nederlanders kwamen op 7,5 net boven de Duitsers en Denen. Het Europese gemiddelde is 5,3. Ook België, Luxemburg en (sinds kort) Spanje staan euthanasie toe. In Zwitserland, Duitsland en Oostenrijk is hulp bij zelfdoding (bijvoorbeeld door naasten) onder voorwaarden mogelijk.

Artsen kunnen het lijden op het sterfbed ook verzachten. Een ultiem middel daarbij is palliatieve sedatie, waarbij een patiënt in een soort slaap gehouden wordt. Dat kan tijdelijk, met wakker worden tussendoor, of continu, tot de dood. Dat laatste mag alleen bij patiënten die naar verwachting nog maar twee weken of korter zullen leven. Ook palliatieve sedatie maakte de afgelopen jaren een opmars. In 2010 ging het om 11 procent van de overlijdens, in 2019 om 23,5 procent, volgens cijfers van de Stichting Farmaceutische Kengetallen (SFK).

Het sterfbed is met de samenleving mee veranderd, zegt Ineke Visser, voorzitter van het landelijk Expertisecentrum Sterven, dat kennis deelt over het sterfproces. “We willen steeds meer regie en controle tijdens het sterven. Er moet tegenwoordig een keuze gemaakt worden, zo lijkt het.” Stervenden en naasten zijn mondiger, en vragen vaker om pijnbestrijding, palliatieve sedatie en euthanasie, ziet Visser.

### **Het sterven is gemedicaliseerd**

Overigens ziet Visser nog een oorzaak voor de opmars van euthanasie en palliatieve sedatie: de voortschrijdende medische wetenschap. “We leven tegenwoordig zoveel langer, het kan voor mensen een keer genoeg zijn. Het gemedicaliseerde sterven is een uitvloeisel van de maatschappij waarin we nu leven. We hebben ons ertoe te verhouden.”

Uit de enquête die Panel Inzicht afnam voor *Trouw*, blijkt dat er brede steun is voor de ontwikkeling. Driekwart vindt dat het goed is dat de optie van palliatieve sedatie bestaat. Eveneens driekwart steunt de euthanasiewet. Zo'n 6 procent is tegen euthanasie én tegen de euthanasiewet. Nog eens 5 procent is geen tegenstander van euthanasie, maar vindt dat door de huidige wet daar te veel mensen voor in aanmerking komen. De groep tegenstanders van euthanasie is de afgelopen jaren geslonken, zo bleek eerder al uit onderzoek.

Bij de groep in het *Trouw*-onderzoek die euthanasie voor zichzelf misschien zou overwegen (72 procent) spelen de partner en kinderen een belangrijke rol bij een beslissing over het levenseinde. Vier van de tien mensen in deze groep vinden de mening van hun partner erg belangrijk, en drie van de tien de mening van de kinderen. De helft van de groep die euthanasie misschien zou overwegen, wil afzien van euthanasie als de partner en kinderen daar tegen zijn.



## **‘Mensen zijn ingebed in hun relaties’**

“Dat verbaast mij helemaal niet”, zegt filosoof, arts en *Trouw*-columnist Marli Huijer, die recent het boek *De toekomst van het sterven* publiceerde. “Mensen zijn ingebed in menselijke relaties: met hun kinderen, met anderen. Die inbedding geeft betekenis. Sterven is een intieme gebeurtenis, het is belangrijk je relaties daar bij te hebben.”

Volgens Huijer bestaat vooral in de medische ethiek de drang om alleen de stem van de patiënt centraal te stellen. Veel huisartsen gaan daar niet in mee, zegt Huijer. “Het geeft zoveel gedoe als één kind het er niet mee eens is dat vader of moeder euthanasie krijgt, dat het dan beter is daar aandacht aan te besteden en dan maar even te wachten. Je kunt het nooit meer terugdraaien. Nabestaanden moeten vrede met het sterven kunnen hebben.”

“Ik sprak een jonge vrouw van wie de familie onmiddellijk meeding in de doodswens van grootvader, vanuit het autonomieprincipe. Maar zij had daar moeite mee, en vond nergens de ruimte om daarover te spreken. Je moet als stervende ook de moed hebben om een kleinkind de ruimte te geven om te zeggen dat zij daar moeite mee heeft.”

## **Euthanasie om naasten niet te belasten**

Aan deelnemers die euthanasie voor zichzelf niet uitsluiten, vroeg Panel Inzicht wat voor hen belangrijke redenen zouden zijn om voor euthanasie te kiezen. Voor veel van de respondenten speelt een combinatie van redenen: ze konden bij deze vraag meerdere antwoorden aankruisen. 70 procent van die groep gaf aan dat ze lijden willen voorkomen. Rond de helft wil zelf het moment van overlijden bepalen, en een even grote groep wil goed bij kennis afscheid kunnen nemen.

Een kleinere groep (een op de vijf) geeft aan geen grote belasting te willen zijn voor de maatschappij. Dertien mensen vulden zelf nog een andere reden in. Twee schreven dat ze niet in een verzorgings- of verpleeghuis wilden belanden.

*Tekst loopt door onder de grafiek.*

57 procent van de groep die open staat voor euthanasie, kruist als reden aan te willen voorkomen dat ze een te grote belasting vormen voor hun naasten. Ouderenbonden spreken hun zorg uit over dit cijfer, maar filosofe Huijer noemt het terecht dat stervenden daar rekening mee houden.

“Ik zou zelf ook denken: een aantal maanden, misschien een half jaar, zou ik een beroep kunnen doen op naasten. Maar veel langer? Het werkt ontwrichtend, het is de vraag of het op te brengen is. Dus ik vind dat wel getuigen van pragmatiek. Het betekent dat je je sociale omgeving niet te veel wilt belasten, maar ook dat je niet te veel van het algemene gezondheidsbudget wilt afsnoepen. Dat is toch ook een kwestie van solidariteit?”



## **‘Er is groepsdruk in verpleeghuizen’**

Leidt dat idee ook tot maatschappelijke druk? Volgens arts ouderengeneeskunde Nienke Nieuwenhuizen wel. Ze noemt de mogelijkheid van euthanasie een groot goed voor Nederland, maar ziet ook dat die keuzemogelijkheid leidt tot groepsdruk in verpleeghuizen. “Als de buurvrouw euthanasie heeft gekregen, en die was nog veel beter dan jijzelf, wat doet dat dan met je? Vaak gaat het over autonomie, over ‘ik wil euthanasie’. Maar je leeft in een systeem. Wat is het effect op die andere 17 miljoen mensen? Wat doet maatschappelijke discussie over voltooid leven met onze kinderen, met oudere mensen?”

“Ik merk dat er veel onbekendheid is met de gewone dood, en met palliatieve zorg”, zegt Nieuwenhuizen. Terwijl nog altijd het grootste deel van de overlijdens een natuurlijke dood is, vaak na een sterfbed. “Maar het wonen en leven wordt individueler, veel mensen hebben daardoor nog nooit iemand zien sterven. De overlijdens van hun ouders zijn de eerste. Maar euthanasie, dat begrijpen mensen goed. Dat spreekt tot de verbeelding. Je kunt er niet omheen, dat is alomtegenwoordig.” Nieuwenhuizen doelt onder andere op alle aandacht voor de wilsverklaring, waarin mensen hun (euthanasie)wens op papier kunnen zetten.

De aandacht voor euthanasie vernauwt het perspectief op het levenseinde, vindt Nieuwenhuizen.

## **‘Curlingkinderen willen dat sterfbed snel en zonder lijden verloopt’**

Een van de gevolgen is volgens haar dat mensen eisend kunnen worden in het gesprek met hun dokter over euthanasie. “Ik wil het, en dan krijg ik het ook”, zegt ze. En als het de patiënt zelf niet is, dan zijn het soms de kinderen die zich zo opstellen. Nieuwenhuizen noemt hen ‘curlingkinderen’. Zoals de curlingouder alle problemen op het pad van zijn kroost wegveegt, zo willen de curlingkinderen dat het sterven van hun ouders snel, efficiënt en zonder lijden verloopt. “Dat geeft echt druk op de arts. Uitleg geven kost veel tijd.”

De wilsverklaring op papier is volgens Nieuwenhuizen eigenlijk een ‘wensverklaring’. “Je kunt het leven niet voorspellen”, legt ze uit. “Bijna altijd kom je in een situatie die niet beschreven is.”

Ook een enquête zoals die van *Trouw* en Panel Inzicht heeft daarom altijd een beperking; die vraagt naar hoe mensen nú over hun levenseinde denken, maar vaak blijkt het in de praktijk toch anders te zijn, weet Nieuwenhuizen. “Vaak vinden mensen aan het einde van het leven toch een manier om door te leven, ook met een arm minder of in de wetenschap dat ze binnenkort zullen sterven. Uiteindelijk vinden veel mensen het leven mooi, ondanks dat ze beperkt zijn.”

Dat het zo vaak over euthanasie gaat in het debat over zelfbeschikking, en niet over andere vormen van ziek zijn en sterven, vindt filosoof Huijer een gemis. “Er is te weinig aandacht voor het scenario dat je 75 bent en geleidelijk steeds meer klachten krijgt die je belemmeren in je functioneren. Of dat je veel jonger al te horen krijgt dat je ongeneeslijk ziek bent. Het ontbreekt aan een goed onderbouwd verhaal wat zelfbeschikking dán betekent.”

---

### **Wat doen we met de dood?**

Meer dan ooit is er wat te kiezen rond de dood. Hoe gaan Nederlanders daarmee om? *Trouw* beschrijft de realiteit van het sterven in de serie ‘Wat doen we met de dood’ aan de hand van portretten van stervenden, en onderzocht met veldwerkbureau Panel Inzicht opvattingen over het sterfbed.

Duizend panelleden vulden de vragenlijst in. Zij vormen een afspiegeling van Nederland voor wat betreft regio (oost, west, noord en zuid), leeftijd (in vier categorieën), man-vrouwverhouding en opleidingsniveau. 168 deelnemers zijn óf zelf afkomstig uit het buitenland, of één van hun ouders. In de totaalscores zijn hun antwoorden zwaarder meegeteld om ondervetegenwoordiging te voorkomen.

Van de panelleden die een uitnodiging per mail ontvingen, heeft ongeveer 10 procent de vragenlijst helemaal afgemaakt. Dat een grote groep panelleden wel is uitgenodigd, maar niet (op tijd) heeft meegedaan aan deze vragenlijst, kan de resultaten op juist dit onderwerp hebben beïnvloed.

Bij het lezen van de resultaten geldt volgens Panel Inzicht een foutmarge van 3 procent. Dat betekent dat een uitkomst als ‘72 procent’ gelezen moet worden als ‘tussen de 70,5 en 73,5 procent’. Lees hier [een uitgebreide verantwoording](#).

### **Nederlanders buitenbeentjes in Europa**

In Europa zijn Nederlanders in hun opvattingen de warmste voorstander van euthanasie, zo blijkt uit het grote onderzoek naar waarden in Europa, de [European Values Study](#). Onderzoekers vroegen de deelnemers hoe vaak euthanasie gerechtvaardigd is, op een schaal van 0 (nooit) tot 10 (altijd). Nederlanders scoorden gemiddeld 7,5. De Duitsers komen op 7,4, de Denen op 7,3.

Aan de andere kant van het spectrum staan Azerbeidzjan, Albanië en Armenië met waardes van 2,8 en lager. Het Europese gemiddelde is 5,3.

Volgens Spaanse onderzoekers loopt er een euthanasie-grens tussen Oost- en West-Europa. Opvattingen over euthanasie hangen volgens hen samen met die over abortus en homoseksualiteit. Is de bevolking minder religieus, dan staat die meer open voor euthanasie.