

Einde verhaal

Het onderzoek dat aan dit proefschrift ten grondslag ligt, is gefinancierd door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO Geesteswetenschappen) in het kader van de subsidievorm *Promoties in de Geesteswetenschappen*. Het gesubsidieerde onderzoeksproject heeft als titel: *The Art of Dying. The Representation of Euthanasia and Assisted Suicide in Contemporary Literature and Film* (dossiernummer 322-45-001).

Deze publicatie kwam mede tot stand dankzij financiële steun van het VU medisch centrum, de NVVE, de Stichting voor Gezondheid en Politiek en de Vrije Universiteit.



Bij de productie van dit boek is gebruikgemaakt van papier dat het keurmerk Forest Stewardship Council (FSC) draagt. Bij dit papier is het zeker dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid. Ook is het papier 100% chloor- en zwavelvrij gebleekt.

Afbeelding op het omslag: plafondschildering van een poppenhuis voorstellende een wolkenlucht met vogels, toegeschreven aan Nicolaes Piemont, ca. 1690-ca. 1709, Rijksmuseum Amsterdam

© 2015 Wouter Schrover

ISBN: 978-94-6259-367-1
NUR: 617

www.fgw.vu.nl
www.literatuurensamenleving.nl
www.literatuurengeneeskunde.nl

Druk: Ipskamp Drukkers, Enschede

VRIJE UNIVERSITEIT

Einde verhaal
Euthanasie en hulp bij zelfdoding
in hedendaagse narratieve fictie

ACADEMISCH PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad Doctor aan
de Vrije Universiteit Amsterdam,
op gezag van de rector magnificus
prof.dr. F.A. van der Duyn Schouten,
in het openbaar te verdedigen
ten overstaan van de promotiecommissie
van de Faculteit der Geesteswetenschappen
op vrijdag 16 januari 2015 om 15.45 uur
in de aula van de universiteit,
De Boelelaan 1105

door

Wouter Schrover

geboren te Alkmaar

promotor:
copromotoren:

prof.dr. B.J. Peperkamp
prof.dr. A.K. Oderwald
prof.dr. D.H. Schram

INHOUDSOPGAVE

Verantwoording en dank	11
1. Inleiding	15
1.1. Een verhaal over euthanasie	15
1.2. Euthanasie en hulp bij zelfdoding	20
1.3. Proeve van interpretatie: Kurt Vonneguts 'Fortitude'	30
1.4. Vier dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding	35
<i>a. De biomedische dimensie</i>	36
<i>b. De ethische dimensie</i>	38
<i>c. De (inter)persoonlijke dimensie</i>	42
<i>d. De maatschappelijke dimensie</i>	44
1.5. Het probleem van interpretatie: onderzoeksopzet	49
<i>Narratologie</i>	56
<i>Intertekstualiteit</i>	57
<i>Receptiestudie</i>	60
1.6. (Kern)corpus	63
1. Eddy Terstall (regie), <i>SIMON</i> , speelfilm, Nederland, 2004	65
2. Anna Quindlen, <i>One True Thing</i> , roman, Verenigde Staten, 1994	66
3. Bert Keizer, <i>Het refrein is Hein. Dagen uit een verpleeghuis</i> , roman, Nederland, 1994	67
4. Clint Eastwood (regie), <i>MILLION DOLLAR BABY</i> , speelfilm, Verenigde Staten, 2004	68

INTERPRETATIE

2. Euthanasie in Nederland en het "Nederlandse" van euthanasie – SIMON	73
2.1. Inleiding	73
2.2. "Nederlandse" toestanden en 9/11	81
<i>Religie</i>	82
<i>Homoseksualiteit</i>	84
<i>Cannabis (als medicijn)</i>	85
2.3. Autonomie of barmhartigheid?	89
<i>Autonomie</i>	90
<i>Barmhartigheid</i>	92
2.4. Sterven en naasten	96
2.5. Besluit	102

3. Ongekend lijden – <i>One True Thing</i>	105
3.1. Inleiding	105
3.2. Het verlangen naar versneld sterven	106
<i>Pijn en andere fysieke symptomen</i>	110
<i>Sociale problemen</i>	111
<i>Psychologische problemen</i>	114
<i>Existentieel lijden</i>	116
3.3. Een dubbele lezing	118
3.4. Besluit	129
4. De beker ledigen – <i>Het refrein is Hein</i>	133
4.1. Inleiding	133
4.2. Het verzoek	139
<i>Wijzen op ambivalentie</i>	140
<i>Problematiseren</i>	142
<i>Verbelderen</i>	143
<i>Manipuleren en creëren?</i>	144
4.3. Het lijden	146
<i>De beoordeling van de ondraaglijkheid van het lijden</i>	147
<i>Kritiek op de medische cultuur</i>	150
<i>Cure versus care</i>	152
<i>Medicalisering</i>	154
4.4. De arts	156
4.5. Besluit	161
5. Een verhaal van vergelijkingen – <i>MILLION DOLLAR BABY</i>	163
5.1. Inleiding	163
5.2. Een eerder “ik” versus de anderen	166
<i>Intermezzo: levensbeëindiging en laten sterven</i>	168
<i>Wensbeeld</i>	170
<i>Kritiek van de representatie: disability studies</i>	171
5.3. <i>MILLION DOLLAR BABY</i> vergeleken met drie andere speelfilms	174
<i>WHOSE LIFE IS IT ANYWAY?</i>	175
<i>MAR ADENTRO</i>	177
<i>ICH KLAGEN</i>	180
5.4. Mens en dier	183
5.5. Besluit	189

SYNTHESE

6. Narratieve fictie in discussie	195
6.1. Inleiding	195
6.2. Terug- en vooruitblik: onderwerpen en discussies	198
6.3. De oorzaken van het verlangen naar een bespoediging van de dood	202
6.4. Levensbeëindiging als kwestie van autonomie en/of barmhartigheid	208
6.5. De problemen en perspectieven bij het bepalen van het lijden van de patiënt	216
6.6. De problemen en perspectieven bij het bepalen van de autonomie van een verzoek	222
<i>Vrijwilligheid</i>	223
<i>Welovervogenheid</i>	225
<i>Wilsbekwaamheid</i>	227
6.7. De houding ten opzichte van het lijden van een patiënt	229
6.8. De maakbaarheid van het sterven	234
6.9. De mogelijkheid van misbruik: het hellende vlak	240
6.10. Levensbeëindiging versus laten sterven	248
6.11. Besluit	253
<i>Epistemologische functie</i>	254
<i>Ethische functie</i>	255
<i>Politieke functie</i>	259
<i>Nederland en de Verenigde Staten</i>	261
7. Besluit	269
7.1. Inleiding	269
7.2. Receptiestudie	269
7.3. Evaluatie	271
7.4. Narratieve fictie	274
7.5. Engagement	279
7.6. Slot: muur of deur?	285
Bibliografie	287
Summary – The End of the Story. Euthanasia and Assisted Suicide in Contemporary Narrative Fiction	321
Samenvatting – Einde verhaal. Euthanasie en hulp bij zelfdoding in hedendaagse narratieve fictie	325

BIJLAGEN

Bijlage A – Werkwijze receptiestudie	333
Bijlage B – Overzicht van de receptie	337
1. Inleiding	337
2. SIMON: ‘Hollandse film vol hete hangijzers’	339
<i>Biomedische dimensie</i>	339
<i>Ethische dimensie</i>	339
<i>(Inter)persoonlijke dimensie</i>	340
<i>Maatschappelijke dimensie</i>	340
<i>Intertekstuele ruimte</i>	341
3. <i>One True Thing</i> : ‘moving representation of a mother’s death from cancer’	342
<i>Biomedische dimensie</i>	342
<i>Ethische dimensie</i>	343
<i>(Inter)persoonlijke dimensie</i>	343
<i>Maatschappelijke dimensie</i>	344
<i>Intertekstuele ruimte</i>	344
4. <i>Het refrein is Heir</i> : ‘There is enough that is troubling in Keizer’s book’	345
<i>Biomedische dimensie</i>	346
<i>Ethische dimensie</i>	347
<i>(Inter)persoonlijke dimensie</i>	349
<i>Maatschappelijke dimensie</i>	350
<i>Intertekstuele ruimte</i>	352
5. MILLION DOLLAR BABY: ‘wonder about the message being delivered’	352
<i>Biomedische dimensie</i>	354
<i>Ethische dimensie</i>	356
<i>(Inter)persoonlijke dimensie</i>	360
<i>Maatschappelijke dimensie</i>	361
<i>Intertekstuele ruimte</i>	363
Bijlage C – Narratief-fictionele werken over euthanasie en/of hulp bij zelfdoding (1960-2013) in de westerse wereld	365
Bijlage D – Toelichting bij bijlagen E, F, G en H	383
Bijlage E – Overzicht receptiedocumenten SIMON (Terstall, 2004)	385
Bijlage F – Overzicht receptiedocumenten <i>One True Thing</i> (Quindlen, 1994)	389

Bijlage G – Overzicht receptiedocumenten <i>Het refrein is Hein</i> (Keizer, 1994)	393
Bijlage H – Overzicht receptiedocumenten MILLION DOLLAR BABY (Eastwood, 2004)	403
Bijlage I – De stervensrol in SIMON	419
A. Praktische taken	419
B. Relationele taken	419
C. Persoonlijke taken	420
Bijlage J – Overzicht van en toelichting op casussen bij hoofdstuk vijf	423
Bijlage K – Schematisch overzicht van narratief-fictionele werken over euthanasie en/of hulp bij zelfdoding (1960-2013) in de westerse wereld	427



VERANTWOORDING EN DANK

Voor het verrichten van het onderzoek dat aan dit boek ten grondslag ligt, ontving ik een subsidie van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO), waarvoor ik buitengewoon dankbaar ben. Ben Peperkamp trad op als officiële aanvrager van het project, dat tussen 2010 en 2014 werd uitgevoerd in het kader van de subsidievorm *Promoties in de Geesteswetenschappen*. Gedurende de looptijd van het promotietraject *The Art of Dying. The Representation of Euthanasia and Assisted Suicide in Contemporary Literature and Film* zijn (voorlopige) resultaten van mijn onderzoek gepresenteerd en gepubliceerd. Hieronder beperk ik me tot een overzicht van de resultaten die zonder bronvermelding verwerkt zijn in de tekst van mijn proefschrift:

- Over de roman *One True Thing* van Anna Quindlen hield ik een presentatie tijdens het congres “Making Sense Of: Pain” in Warschau, 25-27 mei 2011. Mijn paper, waarvan ik de resultaten heb weergegeven in het eerste deel van hoofdstuk drie, verscheen in de congresbundel *Pain. Management, Expression, Interpretation*.¹
- Over het onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven in de speelfilm *MILLION DOLLAR BABY*, dat centraal staat in een intermezzo in paragraaf 5.2., hield ik een posterpresentatie op het elfde “World Congress of Bioethics” in Rotterdam, 26-29 juni 2012.
- Een presentatie tijdens het symposium “Death in Literature” aan het Helsinki Collegium for Advanced Studies, 12-14 december 2012, stond in het teken van *Het refrein is Hein*. Een uitgewerkte versie van mijn presentatie, die een bewerking is van paragraaf 4.3., verscheen in *Death in Literature*.²
- Ook over *Het refrein is Hein*, maar dan in relatie tot Bijbelse intertekstualiteit – een onderwerp dat verwerkt is in hoofdstuk vier – sprak ik tijdens een NWO-lunchlezing in het Amsterdamse academisch-cultureel centrum Spui 25, 18 december 2012.
- Over Ian McEwans roman *Amsterdam* en de speelfilm *SIMON*, die behandeld worden in hoofdstuk twee, hield ik een presentatie op de “LUCAS Graduate Conference 2013: Death, the Cultural Meaning of the End of Life” aan de Universiteit Leiden, 24-25 januari 2013.
- Op de lustrumviering van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE), 28 augustus 2013 in het EYE Film Instituut in Amsterdam, sprak ik over de vergelijking tussen mens en dier in narratieve fictie over levensbeëindiging. Ik schrijf erover in paragraaf 5.4.
- Kurt Vonneguts ‘Fortitude’, waarover ik schrijf in paragraaf 1.3., en de speelfilm *WHOSE LIFE IS IT ANYWAY?*, die aan bod komt de hoofdstukken vijf en zes, zijn het onderwerp van een essay in *Het verwarde brein. Hersenziekten in fictie*.³

¹ Schrover (2011). De verfilming van Quindlens roman is onderwerp van een populariserend artikel van mijn hand, dat gepubliceerd werd in *Ontspoorde cellen. Kanker in fictie* (Schrover 2011a).

² Schrover (2014).

³ Schrover (2013).

- Op een conferentie in Athene over “Science & Literature”, 9-11 juli 2014, sprak ik over de evaluatie van medische technologie in hedendaagse Nederlandse romans. Enkele van de door mij besproken zaken komen aan bod in hoofdstuk zes.

Daarnaast presenteerde ik voorlopige resultaten van mijn onderzoek tijdens cursussen en informele bijeenkomsten (Vrije Universiteit; Onderzoekschool Literatuurwetenschap; Landelijke Onderzoekschool Ethiek) en binnen het universitair onderwijs (door (gast)colleges aan de Vrije Universiteit en Universität zu Köln).

Mijn promotor, Ben Peperkamp, heeft er – geheel in lijn met de thematiek van deze studie – voor gezorgd dat ik mijn onderzoek in vrijheid vorm heb kunnen geven. Hij heeft de subsidieaanvraag bij NWO intensief begeleid, later de soms vele versies van de verschillende hoofdstukken van commentaar voorzien en bovendien steeds zijn steun uitgesproken voor alle keuzes die ik moest maken. Ik heb zijn kritiek, vaak messcherp geformuleerd met zijn – als ik leentjebuur mag spelen bij Peter Buwalda – ‘tong als een paardenzweep’, altijd zeer gewaardeerd.⁴ Van Ben heb ik over het schrijven van een overtuigend betoog, zowel op detailniveau als op het niveau van de tekst als geheel, meer geleerd dan van wie ook.

Vanuit zijn specifieke expertise op het gebied van de *medical humanities* leverde copromotor Arko Oderwald eveneens een belangrijke bijdrage aan deze studie. De kiem van het onderzoek waarvan dit boek het verslag vormt, ligt in het VUmc, waar ik in het voorjaar van 2009 een wetenschappelijke stage volgde. Ik dank Arko voor de goede (en nog steeds voortdurende) samenwerking, voor zijn immer constructieve feedback en voor de besprekingen van de medische, ethische en antropologische aspecten van dit onderzoek. De afgelopen jaren heb ik enorm kunnen profiteren van zijn kennis op gebieden die voor mij nog grotendeels onontgonnen waren.

Dick Schram, bij wie ik in 2008 aan de VU afstudeerde, voegde zich lopende het promotietraject bij het begeleidingsteam. Nochtans is ook zijn rol binnen de totstandkoming van mijn proefschrift een grote gebleken. Ik ben Dick zeer erkentelijk voor de gedachtewisselingen en discussies over de methodische en theoretische aspecten van deze studie, zijn aandacht voor zorgvuldige argumentatie en zijn minutieuze lezing van de hoofdstukken. Ik ben blij dat ik enkele onderwerpen waarmee ik mij al tijdens mijn studie bezighield in de afgelopen periode verder uit heb kunnen diepen.

Mijn kamergenoten uit achtereenvolgens 11-A14 en 13-A46 dank ik voor hun collegialiteit, voor de gesprekken over gebeurens binnen en buiten de faculteit, alsook voor de uitwisseling van ideeën en argumenten over wetenschappelijke en andere aangelegenheden. Een aparte vermelding verdient Anne-Fleur van der Meer: ik heb groot plezier beleefd aan onze nauwe samenwerking en hoop dat deze in de toekomst op enigerlei wijze voortgezet zal worden. Tevens bedank ik Anne-Fleur voor het lezen van de conceptversie van dit proefschrift, een taak waarvan zij zich kweet met de voor haar kenmerkende zorgvuldigheid.

⁴ Buwalda (2013, 5).

Ook enkele andere vakgenoten en collega-wetenschappers, binnen en buiten de VU, becommentarieerden mijn studie, althans gedeelten daarvan. Diederik Oostdijk las een vroege versie van hoofdstuk drie en stukken uit de inleiding, Marjolein van Tooren, Marijntje Gerling en Edith Brugmans deden hetzelfde voor één of meerdere paragrafen uit het zesde hoofdstuk – ik dank hen voor hun waardevolle commentaar.

Een bijzondere vermelding is eveneens op zijn plaats voor Marco Last, die mij hielp mijn promotietraject in goede banen te leiden. De leden van de leescommissie (Thomas Vaessens, Anne-Mei The, Mary Kemperink, Cees Hertogh, Martin van Hees en de al genoemde Diederik Oostdijk) ben ik erkentelijk voor hun bereidheid het resultaat van dat traject aan hun kritische blik te onderwerpen. Bert Keizer was zo vriendelijk om mij te voorzien van diverse receptiedocumenten van zijn boek *Het refrein is Hein* die ik waarschijnlijk niet zelf op het spoor zou zijn gekomen. Daarnaast ben ik dank verschuldigd aan alle (oud-)collega's en studenten van de afdeling Literatuur & Cultuur (thans opgegaan in Taal, Literatuur & Communicatie) en anderen die belangstelling toonden voor mijn onderzoek, in het bijzonder zij die mij wezen op mij nog niet bekende fictionele verhalen over levensbeëindiging.

Anders dan de bovengenoemde personen kan mijn familie getuigen van de lange weg die ik – zoals elke aankomende doctor – heb afgelegd. De verdediging van mijn proefschrift is immers ook de kroon op vijfentwintig jaar formele educatie. Ik wil mijn ouders, zus en broer graag danken voor hun stimulerende aanwezigheid tijdens al die jaren; niet alleen hebben zij mij geënthousiasmeerd voor school en studie, maar ook voor de noodzakelijke afleiding daarvan gezorgd – de precieze rolverdeling daarbij zal voor hen duidelijk zijn. Ik hoop dat het onderhavige proefschrift hen, maar ook anderen, een scherp beeld kan geven van mijn intellectuele arbeid van de laatste jaren.

Wie dit boek in een gelijmde, van een mooi omslag voorziene versie leest, heeft het – toegegeven, anekdotische – bewijs in handen dat het niet aangaat om 'de aandacht voor de papieren boekensector af te doen als een vorm van palliatieve zorgverlening', zoals de Raad voor Cultuur in haar recente advies over de Wet op de vaste boekenprijs terecht opmerkt.⁵ Desalniettemin wil ik de papieren boeklezers er op wijzen dat een *digitale* versie van dit proefschrift geheel kosteloos doorzoekbaar is, hetgeen het gemis van een index hopelijk enigszins kan verzachten.

Tot slot zij vermeld dat de in dit boek opgenomen afbeeldingen *captures* betreffen uit een drietal speelfilms. Het gaat om:

- SIMON (regie Eddy Terstall; productie Spaghetti Film; distributie A-Film): afb. 2.1. (p. 90), afb. 2.2. en 2.3. (p. 92), afb. 2.4. (p. 93) en afb. 2.5. en 2.6. (p. 99).
- MILLION DOLLAR BABY (regie Clint Eastwood; productie Lakeshore Entertainment / Malpaso Productions; distributie A-Film): afb. 5.1. en 5.2. (p. 169).
- LOS (regie Jan Verheyen; productie Eyeworks; distributie Bridge Entertainment Group): afb. 6.1. (p. 218).

⁵ *Vaste boekenprijs* (2014, 17).



1. INLEIDING

1.1. Een verhaal over euthanasie

Tony Nicklinson werkt als ingenieur voor een internationaal bouwbedrijf in De Verenigde Arabische Emiraten als hij, op 24 juni 2005, tijdens een zakenreis naar Griekenland een hersenbloeding krijgt. Ten gevolge van de beroerte raakt Nicklinson bijna volledig verlamd, hij heeft alleen nog controle over de beweging van zijn hoofd en ogen – deze verlamming (tetraplegie) met verlies van spraakvermogen (anartrie), maar met behoud van bewustzijn, wordt ook wel locked-in syndroom genoemd.¹ Na een verblijf van enkele maanden in een Atheens ziekenhuis vertrekt Nicklinson naar zijn geboorteland Groot-Brittannië, alwaar hij vanwege zijn locked-in syndroom op continue zorg aangewezen blijft. Zijn vrouw en een team van professionals staan hem rond de klok bij, zeven dagen per week, 365 dagen per jaar. Na verloop van tijd rijst bij Nicklinson de vraag of, indien hij zijn bestaan niet langer de moeite waard vindt, zijn leven op wettige wijze beëindigd kan worden. Hoewel de mogelijkheid van naasten (dus niet: professionals) om hulp te verlenen bij zelfdoding in 2010 vergroot wordt naar aanleiding van een zaak rondom een patiënt met multiple sclerose, biedt dit voor Nicklinson geen perspectief.² Zelfdoding is voor hem namelijk moeilijk, zo niet onmogelijk te verwezenlijken en hij is dus aangewezen op euthanasie, waarbij een ander dan hijzelf het dodelijke middel toedient. In 2010 begint hij zijn juridische strijd om ‘the law on murder in the context of mercy-killing’ herzien te krijgen.³ In een artikel in dagblad *The Times* weet Nicklinson, die voor communicatie afhankelijk is van een spraakcomputer, zijn standpunt goed te verwoorden:

I cannot scratch if I itch. I cannot pick my nose if it is blocked and I can only eat if I am fed like a baby – only I won’t grow out of it, unlike a baby. I have no privacy or dignity left. I am washed, dressed and put to bed by carers who are, after all, still strangers. I am fed up with my life and don’t want to spend the next 20 years or so like this.⁴

Nicklinson mengt concrete ervaringen met abstracte begrippen als privacy en waardigheid. Hij maakt duidelijk dat hij als volwassene man in sommige opzichten zo afhankelijk is als een baby en daarom de mogelijkheid wil hebben om te sterven.

¹ Voor het locked-in syndroom en zijn verschillende verschijningsvormen, zie Smith & Delargy (2005). Bij de klassieke variant van het syndroom kan iemand alleen zijn ogen nog bewegen. Aangezien Nicklinson ook zijn hoofd nog enigszins kan bewegen, lijkt het bij hem om de incomplete variant van het syndroom te gaan.

² Voor de zogeheten Purdy-zaak, zie onder meer Van der Horst (2010) en Cartwright (2012). Van der Horst schrijft dat ‘[n]a de geruchtmakende zaak van een terminale MS-patiënte [...] het OM gedwongen [was] nieuwe richtlijnen uit te geven. Volgens die richtlijnen [...] zal het OM familieleden niet vervolgen als ze een terminale patiënt helpen die een overduidelijke wens had te overlijden.’ Voor de veranderingen in de richtlijnen bij het beoordelen van hulp bij zelfdoding door naasten, zie de ‘Policy for Prosecutors in Respect of Cases of Encouraging or Assisting Suicide’ op de website van *The Crown Prosecution Service*.

³ Gibb (2010).

⁴ Gibb (2010). Ik citeer Engelse passages zonder dat die vergezeld gaan van een vertaling; van Duits- en Franstalige citaten geef ik, indien aanwezig, ook een bestaande vertaling weer (in een voetnoot), terwijl ik van citaten uit andere talen louter een vertaling aanbied.

Anderhalf jaar later, in maart 2012, bepaalt de rechter dat Nicklinson recht heeft op behandeling van zijn zaak door het High Court, een hogere rechtbank in Engeland en Wales. Vanaf dat moment is het definitief gedaan met Nicklinsons relatieve anonimiteit. In kranten verschijnen foto's van Nicklinson voor en na het ongeluk: ze tonen een contrast tussen een niet onknappe man die – al dan niet in het gezelschap van vrouw en/of dochters – met zelfvertrouwen de camera inkijkt en een man die, gezeten in een geavanceerde rolstoel, een vriendelijke maar kwetsbare indruk maakt. Ook zijn er interviews met Tony, zijn vrouw, dochters, zus en juridisch adviseurs. Onder andere de BBC en Channel 4 komen langs om hem te filmen. Opiniemakers laten zich uit over de zaak en zijn het soms met Nicklinson eens, maar keren zich vaak ook tegen hem.⁵ De laatsten wijzen op de mogelijkheid van versterving (stoppen met eten en drinken) en beargumenteren dat de wet euthanasie terecht verbiedt om het leven van gehandicapten te beschermen:

If you're disabled, and have decided that you don't want to live, but that the only way to end your life is by starving (which you can still do, though it won't be very pleasant), then it's very, very sad for you. It's sad, and hard, and frustrating, and unfair. But quite a few things in life are sad, and hard, and frustrating, and unfair. And if the law that makes you sad makes most people safer than maybe your sadness, and the sadness of the people who love you, is the price we all have to pay.⁶

Tony Nicklinson wordt met andere woorden onderwerp van publiek debat. Om zich rechtstreeks in dit debat te kunnen mengen, opent Tony op 13 juni 2012 een Twitteraccount en verstuurt hij zijn eerste berichtje: 'Hello world. I am tony nicklinson, I have locked-in syndrome and this is my first ever tweet. #tony.'⁷ Een week later vindt de inhoudelijke behandeling van zijn zaak door het High Court plaats. Op 24 juni staat een groot Twitter-interview, verricht door journalist Elizabeth Day en enkele van Nicklinsons zogeheten volgers, in *The Observer*. In het interview zegt Nicklinson onder meer dat hij zich door de huidige wet gediscrimineerd voelt, omdat hij vanwege zijn mindervaliditeit niet dezelfde mogelijkheden heeft als andere personen om zich het leven te benemen.⁸ De rechters van het High Court gaan niet mee in deze gedachtegang en verwerpen Nicklinsons verzoek om de ban op vrijwillige euthanasie op te heffen. In reactie op het vonnis van zestien augustus stopt Nicklinson met eten. Terwijl een lezeres van *de Volkskrant* er in een ingezonden brief nog voor pleit om Nicklinson naar Nederland te halen om hem 'een waardig en menselijk einde te bezorgen' (hetgeen overigens niet mogelijk is, aangezien euthanasie wettelijk niet is toegestaan voor buitenlanders), overlijdt hij op 22 augustus aan de

⁵ Voor een medestander van Nicklinson, zie bijvoorbeeld medicus Raymond Tallis (2012), die schrijft dat '[a]ll those who, through indifference, muddled thinking or religious belief, oppose a change in the law and ignore public opinion, and that many of their medical colleagues – and prefer a status quo that is far from comfortable for those whom the medical profession has to desert in their hour of greatest need – should think again.'

⁶ Patterson (2012). Voor de mogelijkheid van versterving, zie Pearson (2012).

⁷ <twitter.com/TonyNicklinson>.

⁸ Day (2012).

gevolgen van een longontsteking.⁹ Een van Nicklinsons dochters verzendt de volgende *tweet* op het account van haar vader: ‘You may already know, my Dad died peacefully this morning of natural causes. he was 58 [sic].’¹⁰ De volgende dag staat een portret van Nicklinson op de voorpagina van boulevardkrant *The Sun*, direct naast een naaktfoto van de in een schandaal verwikkelde prins Harry – de attentiewaarde van zijn sterven blijkt met andere woorden groot te zijn. Het debat over levensbeëindiging op verzoek wordt in de Britse media voortgezet na Nicklinsons dood.¹¹ Zijn Twitteraccount wordt voortaan bijgehouden door zijn dochters en vrouw, waardoor hij nog steeds tot de wereld lijkt te spreken.

Ik heb, in navolging van vele anderen, verteld over het verlangen naar en de worsteling met euthanasie van Tony Nicklinson, wiens geschiedenis via reportages, interviews en opiniestukken onderdeel werd van het publieke domein. Door al die aandacht ging deze geschiedenis deel uitmaken van publieke debatten die nationaal en internationaal gevoerd worden over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Een breed scala aan journalistieke, academische en artistieke representaties speelt een rol in deze debatten.¹² Door de wijze waarop zij levensbeëindiging verbeelden, engageren ook fictionele werken zich met discussies over dit thema. Het gaat om veelgeprezen speelfilms als *AMOUR* (2012) en *MAR ADENTRO* (2004), om romans van nationaal of internationaal bekende schrijvers – bijvoorbeeld *Ik ombels je met duizend armen* (2000) van Ronald Giphart, Ian McEwans *Amsterdam* (1998) en *La Carte et le territoire* (2010) van Michel Houellebecq – maar bijvoorbeeld ook om afleveringen van televisieseries als *STAR TREK* en *HOUSE, M.D.* Ik zal deze voorbeelden verderop in deze studie bespreken.

In dit boek onderzoek ik hoe euthanasie en hulp bij zelfdoding gerepresenteerd worden in hedendaagse fictionele verhalen (uit de westerse wereld) en hoe deze aldus zijn ingebed in discussies over dit thema. Incidenteel werd eerder studie verricht naar de wijze waarop levensbeëindiging wordt verbeeld in narratieve fictie. Zo schreef literatuurcriticus Monica Soeting (2005) een proefschrift over levensbeëindiging in het licht van een roman van Willem Jan Otten, *Ons mankeert niets* (1994), en de filosofie van Maurice Merleau-Ponty.¹³ *Tussen wet en werkelijkheid*, dat een verslag is van een studie naar de kwestie ‘wat een roman, en in het bijzonder *Ons mankeert niets* ons leren kan met betrekking tot vragen betreffende euthanasie en hulp bij zelfdoding’, kent echter de nodige problemen. Ottens poëtische visie en denkbeelden over levensbeëindiging zijn bijvoorbeeld een belangrijke leidraad in de twee interpretaties

⁹ Voor de ingezonden brief, zie Vester (2012). Over het overlijden van Nicklinson, zie Bingham (2012), Williamson (2012) en Van IJzendoorn (2012).

¹⁰ <twitter.com/TonyNicklinson>.

¹¹ Voor recente berichtgeving over de actuele stand van zaken omtrent levensbeëindiging in Groot-Brittannië, zie Van IJzendoorn (2014).

¹² Zie Van Dijk (1995) voor de rol van journalistiek, wetenschap en fictie in publieke debatten. Zij schrijft onder meer dat ‘[s]cience, journalism and fiction represent three discourses [...] to establish common sense knowledge. In order to map a public debate, it is necessary to theorize how these discourses inform the meanings that structure consent and dissent’ (34).

¹³ Daarnaast verscheen van de hand van Gerd Gröbler (2011) een boek over de representatie van *Euthanasie und Krankenmord in der deutschen Literatur 1885-1936*.

die Soeting van de roman biedt, maar zij problematiseert en verantwoordt deze stellingname onvoldoende. Daarnaast volgt Soeting Otten in diens uitnodiging om zijn roman te lezen in plaats van ‘literatuurwetenschappelijk te onderzoeken’; waarom haar naar eigen zeggen ‘inhoudelijke lezing’ geen wetenschappelijke analyse genoemd kan worden, expliciteert zij echter niet.¹⁴ Haar bespreking van de relatie tussen literatuur en ethiek is op zijn minst ongedifferentieerd te noemen: zo maakt ze onvoldoende inzichtelijk hoe (het onderzoek naar) de representatie van ethische kwesties in literatuur zich verhoudt tot de eveneens door haar genoemde narratieve ethiek.¹⁵ Hoewel in principe elke interpretatie als betwistbaar geldt, is er ook op interpretatief niveau het nodige aan te merken op *Tussen wet en werkelijkheid*. De bemoeienis van huisarts Justus met het levenseinde van meneer Galesloot noemt Soeting bijvoorbeeld euthanasie, terwijl de representatie ervan het gebruik van deze term niet zonder meer rechtvaardigt.¹⁶ Evident onjuist is de gelijkstelling van “uitbehandeld zijn”, onder impliciete verwijzing naar het geval van meneer Galesloot, met de criteria van uitzichtloos én ondraaglijk lijden, waarvan op enig moment sprake is in Soetings interpretatie van de roman.¹⁷ In *Ons mankeert niets* komt een dergelijke gelijkstelling namelijk niet voor, integendeel zelfs: ‘Nadat hij [Galesloot, WS] besepte dat hij opgegeven was, heeft hij om zijn dood verzocht, maar toen hij bijna niet meer bestond van verdoofde pijn en verdoofde angst, had hij zijn verzoek niet herhaald. Daarna was het weekend geworden.’¹⁸ In deze passage wordt in ieder geval een verschil gemaakt tussen, enerzijds, uitbehandeld zijn in curatieve ofwel genezende zin (opgegeven zijn) en, anderzijds, de ondraaglijkheid van het lijden (het niet meer bestaan door verdoofde angst en pijn). Of de uitputting van curatieve mogelijkheden uitzichtloos lijden tot gevolg heeft, blijft in het midden.

Hoewel Soeting in haar studie diverse aspecten van de representatie van euthanasie in narratieve fictie weet te belichten, maken deze en andere bezwaren dat *Tussen wet en werkelijkheid* volgens mijn literatuurwetenschappelijk oordeel tekortkomingen op theoretisch, methodisch en interpretatief vlak bevat. In dit boek tracht ik deze valkuilen te vermijden, om te beginnen door de theoretische en methodische verantwoording die ik in dit inleidende hoofdstuk bied. Ik begeef me met mijn onderzoek naar euthanasie en hulp bij zelfdoding in narratieve fictie in een deelgebied van het onderzoek over doodgerelateerde onderwerpen, uitgevoerd in uiteenlopende

¹⁴ Soeting (2005, 53 en 19).

¹⁵ Zie Soeting (2005, 15-16).

¹⁶ In *Ons mankeert niets* staat namelijk te lezen: ‘Het laatste wat ik, voor het weekend, met Galesloot had gedaan was hem zoveel pijnstillers inspuiten dat hij buiten bewustzijn raakte. Hij had zijn verzoek nooit herhaald, toch heb ik hem een zware, *al te zware dosis* ingespoten. Die dosis zou ik, als hij inmiddels niet gestorven was, vandaag vergroot hebben’ (Otten 1994, 23-24, mijn cursivering). Galesloot is op zondagavond overleden. Hoewel in deze passage gesproken wordt over een ‘al te zware dosis’, laten het gegeven dat Justus zijn patiënt zoveel pijnstillers heeft ingespoten dat hij *buiten bewustzijn* raakte en het feit dat de dokter er niet zeker van was dat hij zou overlijden, een meer ambigue interpretatie van het handelen van de huisarts toe.

¹⁷ Zie Soeting (2005, 102): ‘Justus lijkt geen problemen te hebben met de bepalingen van de wet. Hij noemt het lijden van een patiënt pas uitzichtloos en ondraaglijk wanneer hij daartoe officieel toestemming heeft gekregen. Zodra er een patiënt officieel uitbehandeld is, heeft Justus er geen enkele moeite mee euthanasie toe te passen.’

¹⁸ Otten (1994, 22).

disciplines als (onder meer) geneeskunde en psychologie, filosofie en theologie, antropologie en sociologie, literatuurwetenschap en kunstgeschiedenis. Het multidisciplinaire onderzoeksveld dat wordt aangeduid met de naam thanatologie verricht studie naar allerlei aspecten van dood, doodgaan en nabestaan. Lijvige handboeken, zoals het didactische *Death and Dying, Life and Living* en het standaardwerk *Handbook of Death & Dying*, bieden een overzicht van de thanatologie.¹⁹ Het laatste boek geeft in 103 hoofdstukken, geschreven door een brede schare wetenschappers, een vlootschouw van de thanatologie. Psychologen kunnen onder meer terecht bij de hoofdstukken over rouw en rouwverwerking, terwijl juristen veel van hun gading zullen vinden in de hoofdstukken behorende bij deel acht, over 'The Legalities of Death'. Cultuurwetenschappers kunnen hun hart ophalen bij het negende deel, waarin de representatie van dood en sterven in kunst en literatuur centraal staat. Antropologen en religiewetenschappers zijn waarschijnlijk vooral geïnteresseerd in de hoofdstukken die gaan over de vraag hoe er gestorven wordt in verschillende samenlevingen en religieuze gemeenschappen. Ogenschoonlijk eigenaardige onderwerpen worden niet geschuwd in het handboek. Zo wordt in een hoofdstuk beschreven wat er zoal gedaan kan worden met de asresten van een gecremeerde overledene: '[M]odes of disposition include cremains-laced firework displays, shotgun shells, artificial reefs, and even rocket launches.'²⁰ Al evenzeer tot de verbeelding spreekt het hoofdstuk over thanatologische misdaden, waartoe de auteur kannibalisme, necrofilie, grafschennis en het verhandelen van lichaamsdelen van overledenen rekent.²¹ Ook kunnen we in het handboek, in verschillende hoofdstukken, het nodige te weten komen over zogeheten ondoden. De publieke fascinatie daarmee blijkt uit het veelvuldig voorkomen van zombies, vampiers, geesten en spoken in literatuur en film.²² Goede voorbeelden zijn Paul van Loons kinderboeken, waarin allerlei ondoden figureren, en de talloze adaptaties van de negentiende-eeuwse klassieker *Dracula* van Bram Stoker. Deze fascinatie voor ondoden komt voort uit het gegeven dat ze de grens tussen de doden en de levenden met voeten treden: aan de ene kant zijn ze zeer menselijk in hun motieven en handelingen, aan de andere kant zijn ze unheimisch anders.

De geschiedenis van Tony Nicklinson kan duidelijk maken dat de thematiek van euthanasie en hulp bij zelfdoding in individuele gevallen gerelateerd is aan andere aspecten van sterven, dood en nabestaan. Zo wilde Nicklinson niet alleen op een bepaalde manier sterven, maar wenste hij ook na zijn dood gecremeerd te worden. Als zelfverklaard atheïst was dood voor Nicklinson dood: voor hem gold de dood niet als een deur, zoals voor veel gelovigen, maar als een muur.²³ Daarnaast werd Nicklinson na zijn dood publiekelijk herdacht, onder meer in kranten en tijdschriften. Zo schreef

¹⁹ Zie Corr, Nabe & Corr (2000) en Bryant & Peck (2003).

²⁰ Gauthier, Chaudoir & Evans (2003, 792).

²¹ Zie Bryant (2003), die eveneens wijst op het belang van normatieve aspecten hieromtrent. Zo betoogt hij onder meer dat '[g]iven the highly emotional intensity of taboos relating to the dead and the elaborate cultural values underlying the normative systems that govern the treatment of the dead, it is difficult to imagine that such norms and taboos would be violated. Yet violations of the thanatological norms and taboos are not infrequent in many societies' (Bryant 2003, 974-975).

²² Durkin (2003).

²³ Over deze metaforen, zie Corr, Nabe & Corr (2000, 511).

John Bingham in *The Daily Telegraph* dat '[h]is death marks the end of an extraordinary personal battle to relax Britain's laws on assisted suicide.'²⁴ De dood van Nicklinson kreeg verder aandacht op radio en televisie, alsook door middel van diverse 'RIP Tony Nicklinson'-pagina's op de sociale netwerksite Facebook. Meer dan honderdduizend mensen hebben op deze pagina's het 'vind-ik-leuk'-icoontje aangeklikt, het teken waarmee mensen op dit sociale medium aangeven dat ze zich ergens in kunnen vinden.²⁵

Wat voor de verslagen over het leven van Tony Nicklinson geldt, is eveneens van toepassing op personages in narratieve fictie. Ook bij hen is de thematiek van euthanasie of hulp bij zelfdoding verbonden met meer algemene thema's van sterven, dood en nabestaan. Deze studie houdt daar rekening mee, maar heeft tegelijkertijd een heldere focus op de hedendaagse worsteling met levensbeëindiging. Om die te kunnen begrijpen, schets ik allereerst de historische achtergrond ervan, om daarna – ten behoeve van mijn interpretaties van narratieve fictie in de komende hoofdstukken – de termen euthanasie en hulp bij zelfdoding nauwkeurig te omschrijven en af te bakenen van andere (medische) handelingen rondom het levenseinde.

1.2. Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Mijn historische overzicht, dat ik baseer op wat vooral (wetenschaps)historici en ethici geschreven hebben, begint met de antieke Hippocratische eed, daterend uit omstreeks 400 voor Christus. Deze eed verbiedt artsen om mee te werken aan de verkorting van het leven van hun patiënten: 'En ook niet zal ik iemand, daarom gevraagd, een dodelijk medicijn geven en ik zal ook geen advies geven van deze aard.'²⁶ In de antieke oudheid was de eed echter niet in algemeen gebruik en onder artsen gold levensbeëindiging geenszins als uitzonderlijk.²⁷ De term euthanasie werd hiervoor echter niet gebruikt; deze duidde namelijk een lichte, snelle of waardige dood aan, niet een *bespoediging* ervan.²⁸

Pas met de opkomst van het Christendom zou de Hippocratische eed invloedrijk worden. Na de val van het Romeinse Rijk was er in de westerse wereld geen spoor meer te bekennen van de positieve attitude ten opzichte van versneld sterven die er in

²⁴ Zie Bingham (2012), die ook de volgende woorden van bioloog en atheïst Richard Dawkins optekent: 'Tony Nicklinson's suffering is over, no thanks to our cruel, callous laws. Let's continue his fight for others in same plight.'

²⁵ De pagina over Tony Nicklinson met het grootste aantal 'vind-ik-leuks' is: <www.facebook.com/TonyNicklinsonRIP?fref=ts>.

²⁶ Voor de volledige eed, zie de *Nederlandse artseneed* (2010). Voor het geciteerde gedeelte in het originele Grieks, zie Benzenhöfer (2009, 35).

²⁷ Dowbiggin (2005, 11) schrijft dat '[t]wo things can be said about the oath with some assurance: first, many ancient Greek and Roman physicians did not abide by its injunctions, and second, the oath's prohibition of euthanasia plainly was a kind of protest against the frequency with which euthanasia was practiced in the years before the revolutionary coming of Christianity. There never would have been a need for the oath's injunction if euthanasia had been rare in the first place. The oath's influence became powerful only in later centuries. In the meantime, it confirmed the prevailing belief in classical antiquity that there was nothing inconsistent between the values of that day and physician-assisted suicide or actual mercy killing.' Zie ook Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, 53).

²⁸ Benzenhöfer (2009, 18-19).

de antieke wereld nog wel was geweest.²⁹ Dit bleef zo gedurende de gehele Middeleeuwen en, volgens historicus Ian Dowbiggin in diens *Concise History of Euthanasia*,

[b]y the onset of the sixteenth century, church, state, society, and medicine had forged an alliance that decisively rejected the taking of a life either by suicide or with medical assistance. This durable alliance would weather the Renaissance, the Reformation, and even the Enlightenment, lasting for the most part down to the early twentieth century. Only then would the venerable Christian consensus regarding a good death begin to unravel.³⁰

Verantwoordelijk voor deze ontrafeling waren onder meer de progressie die de medische wetenschap en de daarmee verbonden technologie in de negentiende eeuw hadden geboekt.³¹ Zo ontstond langzamerhand de paradox van de medische progressie, waarmee in de ethiek en wetenschapsgeschiedenis wordt aangeduid dat hoe beter artsen in staat waren om ziekten te genezen en het leven te verlengen, hoe meer zij ook verantwoordelijk werden gehouden voor het verlengen van lijden.³² Het geval van Tony Nicklinson kan als illustratie van deze paradox dienen: de hedendaagse medische wetenschap en technologie hebben niet alleen zijn leven verlengd, maar zodoende ook gezorgd voor veel lijden.

Moderne discussies over levensbeëindiging werden daarnaast gevormd door invloedrijke wetenschappelijke – maar tegelijkertijd zeer ideologische – opvattingen die in de negentiende eeuw hun intrede hadden gedaan.³³ Met de verschijning van de evolutietheorie hadden religieuze ideeën omtrent het leven in de ogen van zogeheten sociaaldarwinisten en aanhangers van de eugenetica afgedaan en moesten deze plaatsmaken voor wetenschappelijke kennis. Binnen het sociaaldarwinisme, dat vooral steun genoot in de tweede helft van de negentiende eeuw, was men van mening dat met behulp van de theorie van *the survival of the fittest* niet louter de natuur bestudeerd kon worden, maar ook de samenleving.³⁴ In deze opvatting, zo meent

²⁹ Dowbiggin (2005, 11-17).

³⁰ Dowbiggin (2005, 19-20). Voor denkers die zich op kritische wijze tot de genoemde alliantie verhielden in de (vroeg)moderne periode, zie Van der Ven (2010, 25-36).

³¹ Auteurs noemen verschillende aspecten van deze progressie (zie onder meer Kemp 2002, 13, Rosenfeld 2004, 17-18 en Van den Berg 1969, 12-13). Rosenfeld (2004, 17) vat de aspecten die belangrijk zouden blijken voor de debatten over levensbeëindiging als volgt samen: ‘advances in medical diagnosis, including more accurate prognostic assessments; the development of analgesic medicines and in particular, the discovery of anesthesia [...]’.

³² Zie Filene (1998, 5), die in dit verband tevens refereert aan een lezing uit 1899 van de voorzitter van de American Bar Association (een beroepsvereniging van juristen), Simeon E. Baldwin, waarin hij onder meer zei dat ‘[i]n civilized nations, and particularly of late years, it has become the pride of many in the medical profession to prolong such life [i.e. van terminale patiënten, WS] at any cost of discomfort or pain to the sufferer or of expense and exhaustion to his family.’ Zelf was Baldwin daarom voorstander van ‘the natural right to a natural death.’

³³ Een essay van de Britse leraar S.D. Williams, waarin de term euthanasie voor het eerst in zijn moderne betekenis voorkomt, wordt door veel historici als aanstichter van de moderne euthanasiediscussie gezien (zie Meerman 1991, 57, Kemp 2002, 11-13, Dowbiggin 2005, 49-51 en Lavi 2005, 41-43).

³⁴ Buskes (2006, 375-376).

wetenschapsfilosoof Chris Buskes, wordt de maatschappij, net als de natuur, ‘gekenmerkt door competitie en concurrentie waarbij de individuen die het best aan de omstandigheden zijn aangepast aan het langste eind zullen trekken.’³⁵ De gevolgtrekking van de sociaaldarwinisten is volgens Buskes dat de overheid mensen (armen, zieken, werklozen, zwakbegaafden) vooral niet moet steunen: ‘Het is veel beter om de ongeschikte individuen aan hun lot over te laten waardoor ze worden gedwongen zichzelf alsnog te verbeteren en te ontplooien, of ten onder te gaan.’³⁶ Voorstanders van de eugenetica, die vooral opgang maakten in de eerste helft van de twintigste eeuw, wilden juist wel ingrijpen in de menselijke evolutie. Zij stonden het bevorderen van voorplanting door zogenaamd superieure mensen voor, maar hadden eveneens tot doel om de voorplanting van inferieure mensen te verhinderen: ‘In the name of eugenics, governments around the world ordered the building of custodial institutions for the handicapped, the sterilization of mental patients, the biological inspection of immigrants, and the medical screening of medical partners’, aldus Dowbiggin.³⁷

In Duitsland droeg zowel sociaaldarwinisme als eugenetica bij aan een politiek klimaat waarin uiteindelijk, tijdens het nazitijdperk, verschillende euthanasieacties plaatsvonden, waarbij op grote schaal ‘lebensunwert’ geachte mensen vermoord werden.³⁸ Hoewel de nazipraktijken als de uiterste gevolgtrekking uit de eugenetische leer kunnen worden beschouwd, stond in beide denkrichtingen immers de vraag naar de waarde van menselijk leven centraal: dit leven ‘was subject to a utilitarian, biological calculus in the eyes of eugenicists and Darwinists. To them, some lives counted more than others.’³⁹ In het nazitijdperk zorgde een verordening van de *Führer* er voor – zoals Helga Schubert vermeldt in *Die Welt da drinnen*, waarin zij de geschiedenis van enkele gedode patiënten beschrijft – dat ongeveer honderdduizend volwassen psychiatrisch patiënten en vijfduizend gehandicapte kinderen de dood vonden:

Dabei arbeiteten Ärzte, Pfleger, Schwestern, Fürsorgerinnen, Sachbearbeiter, Gutachter, Transporteure, Kraftfahrer, Standesbeamte, Reinigungskräfte, Parteifunktionäre, Geheimdienstmitarbeiter und Krematoriumsbedienstete in genau bestimmter Rollenverteilung zusammen.⁴⁰

³⁵ Buskes (2006, 376).

³⁶ Buskes (2006, 376-377).

³⁷ Dowbiggin (2005, 55); zie ook Buskes (2006, 391-392). Over de steun voor de eugenetica in de eerste helft van de twintigste eeuw, zie Westerman (2010, 121-123).

³⁸ Over eugenetische en sociaaldarwinistische ideeën als ‘Boden für die NS-“Euthanasie”’, zie Benzenhöfer (2009, 80). Over deze praktijken zelf, zie Menges (1972), Schubert (2003) en Benzenhöfer (2009, 97-117).

³⁹ Dowbiggin (2005, 55). Voor sociaal-darwinistische en eugenetische ideeën in Duitsland, zie Benzenhöfer (2009, 69-80). Voor de nazipraktijken als uiterste gevolgtrekking uit de eugenetica, zie Buskes (2006, 395).

⁴⁰ Schubert (2003, 15). De cijfers van het aantal doden ten gevolge van de nazistische euthanasieacties verschillen nogal. Dit heeft te maken met de vraag wie allemaal meegerekend worden bij het tellen van de slachtoffers van deze acties. Benzenhöfer (2009, 117) schrijft hierover: ‘Nach den Berechnungen von Faulstich sind von 1939 bis 1945 – über die “Aktion T 4” hinaus, die ca. 70.000 Patienten das Leben kostete – noch mindestens 90.000 Menschen allein aus den staatlichen Anstalten der deutschen Länder und Provinzen als Opfer der “NS-Psychiatrie” anzusehen.’ Kennedy (2002, 34) houdt het op

De als euthanasie aangeduide praktijken van de nazi's betekenden vanzelfsprekend een fundamentele breuk in de geschiedenis van (debatten over) levensbeëindiging. In Nederland lag het debat – hoewel er binnen de landsgrenzen nooit een vooroorlogse euthanasiebeweging was geweest – mede onder invloed van deze praktijken jarenlang nagenoeg stil; pas rond 1970 kwam dit debat op gang.⁴¹ Het Duitse publieke debat werd in de jaren vijftig en zestig – niet erg verrassend – gedomineerd door de gebeurtenissen uit het naziverleden.⁴² En over de situatie in de Verenigde Staten schrijft jurist Neil Gorsuch dat 'the euthanasia movement suffered a profound setback in the realm of public opinion in the aftermath of World War II'.⁴³

Ondertussen zette de ontwikkeling van de medische wetenschap en praktijk zich na de Tweede Wereldoorlog onverminderd door.⁴⁴ Onder meer de opkomst van *intensive care* in de jaren vijftig en zestig zorgde er voor dat de mogelijkheden om mensen in leven te houden door medische interventies sterk toenamen.⁴⁵ Anne-Mei The geeft daar in haar boek over euthanasie in Nederland, *Verlossers naast God*, een mooi voorbeeld van:

De intensive care is begonnen met de polio-epidemie in 1952 [...] Poliopatiënten raakten verlamd en gingen vervolgens dood. [...] [H]et was onduidelijk wat de oorzaak van de ziekte was. In eerste instantie werd er gedacht aan een virus in de hersenen. De Deense anesthesist Bjørn Ibsen was echter van mening dat het om een CO₂-intoxicatie ging en patiënten de koolzuur niet kwijt konden [...]. Ibsen had gelijk: poliopatiënten hadden een hoog CO₂-gehalte in hun bloed en konden worden genezen door ze kunstmatig te beademen. Er werden honderden studenten gerekruteerd, want het beademen gebeurde destijds nog met een handpompje.⁴⁶

Hoewel veel minder geavanceerd dan tegenwoordig, maakten de nieuwe medische mogelijkheden het morele probleem van de paradox van de medische progressie nog urgenter. De verlenging van het lijden van de patiënt als keerzijde van het opschorten van de dood liet zich steeds sterker gelden en de vraag naar de kwaliteit van leven van

tweehonderdduizend gehandicapte en chronische zieke mensen die gedood zijn. Belangrijk is echter vooral dat de euthanasieacties onderdeel waren van een veelomvattender 'Ideologie der Vernichtung', die ook talloze andere mensen trof (Benzenhöfer 2009, 115).

⁴¹ Kennedy (2002, 34, 65-67) schrijft over de invloed van de nazipraktijken op het Nederlandse debat over levensbeëindiging na de Tweede Wereldoorlog. In *Evolutionair denken* betoogt Buskes (2006, 395-397) dat hoewel eugenetische ideeën weliswaar niet tot dezelfde uitwassen hebben geleid als in Duitsland, het een misvatting is 'te denken dat het eugenetische gedachtegoed hier ten lande niet op instemming kon rekenen' (395). Zo verwijst Buskes onder meer naar Jan Rutgers, oprichter van de Neo-Malthusiaanse Bond (NMB, de latere Nederlandse Vereniging voor Seksuele Hervorming), die in zijn boek *Rasverbetering en bewuste aantalsbeperking* uit 1905 had voorgesteld 'om "erfelijk belasten" te laten steriliseren. Degenen die dit weigerden, dienden met een "baringsverbod" te worden bestraft' (396).

⁴² Benzenhöfer (2009, 118).

⁴³ Gorsuch (2006, 38). Zie ook Norwood (2009, 80, 94).

⁴⁴ Mukherjee (2011, 37-39).

⁴⁵ Zie Widdershoven (2000, 7), Gorsuch (2006, 38) en Benzenhöfer (2009, 122-125).

⁴⁶ The (2009, 90). Zie ook Benzenhöfer (2009, 124-125).

patiënten kwam meer en meer op de voorgrond te staan, hetgeen een cruciaal gegeven is voor hedendaagse debatten over levensbeëindiging. In de woorden van historicus N.D.A. Kemp: ‘Life-prolonging apparatus and techniques complicated considerably the ethical conundrums which had persistently accompanied discussions of euthanasia but which in the course of the 1960s became questions with enormous practical bearing.’⁴⁷ In verband daarmee ontstond een nieuwe vorm van medische ethiek, een wijze van ethisch redeneren waarin niet langer de professionele autonomie van de arts, maar het recht op zelfbeschikking van de patiënt centraal stond – niet in de laatste plaats in kwesties rondom het levenseinde, aldus ethicus Marian Verkerk.⁴⁸ Artsen gingen er, in de loop van enkele tientallen jaren, steeds vaker toe over om terminaal zieke patiënten te informeren over hun toestand in plaats van te allen tijde de hoop op herstel levend te houden.⁴⁹ De houding ten opzichte van het levenseinde werd langzamerhand een worsteling van patiënt én arts in plaats van een zaak van de dokter alleen.

De hedendaagse euthanasiediscussie werd volgens historici, ethici en andere onderzoekers dus voorbereid in de jaren vijftig met de opkomst van de intensive care geneeskunde en de nieuwe medische ethiek, en kwam tot wasdom in de jaren zestig en zeventig.⁵⁰ De periode vanaf 1960 staat daarom centraal in dit boek. Uiteraard verschillen de debatten over dit thema per land en hebben ze elk hun eigen ontwikkeling doorgemaakt. Zo constateert Anne-Mei The een relatieve verschuiving van aandacht van het medelijden van de arts naar de wens van de patiënt in het publieke debat over euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland.⁵¹ Deze verschuiving, die rond 1980 plaatsvindt, kwam volgens historicus James Kennedy – in diens geschiedenis van euthanasie in Nederland (*Een weloverwogen dood*, 2002) – mede voort uit

een veramerikanisering van de Nederlandse samenleving. Zo sprak men aan het einde van de jaren zeventig over de noodzaak van “informed consent” [de geïnformeerde toestemming van de patiënt met een bepaalde behandeling, WS] en baseerden Nederlandse ziekenhuizen hun protocol meer op de rechten van de patiënt.⁵²

⁴⁷ Kemp (2002, 174).

⁴⁸ Verkerk (2008, 266-267). Ethici Ten Have, Ter Meulen en Van Leeuwen (2009, 38-41) wijzen vijf oorzaken aan voor de nieuwe oriëntatie in de medische ethiek: ‘wetenschappelijk onderzoek, technologische ontwikkelingen, demografische veranderingen, maatschappelijke veranderingen en morele onzekerheid’ (38).

⁴⁹ Wouters (1995, 208-233).

⁵⁰ Zie onder meer Kemp (2002, 174-175), Dowbiggin (2003, 97-98 en 2005, 111) en The (2009, 99-100). Socioloog Cas Wouters (1995, 214-221) wijst 1955-1965 in dit opzicht als een overgangperiode voor Nederland aan. Zie ook ethicus Loes Kater (2002, 41-67), die over de Nederlandse situatie schrijft dat ‘de opkomst van (technische) ontwikkelingen in de jaren vijftig en zestig een omslag inluiden in het denken over leven en dood in de geneeskunde’ (46).

⁵¹ The (2009, 153-155).

⁵² Kennedy (2002, 145-146). Over de Amerikaanse situatie schrijft Dowbiggin: ‘Thanks to the rising public interest in the concepts of patient autonomy and individual rights, euthanasia [...] was [increasingly] viewed as a civil liberty, a freedom *from* interference in one’s personal life [...]. Privacy

Ondanks deze en andere ontwikkelingen, in Nederland en daarbuiten, en ondanks verschillen tussen landen in de omgang met euthanasie en hulp bij zelfdoding, is er sinds de jaren zestig – zoals filosoof (en huisarts) Gerrit Kimsma in een artikel over de integratie van het sterven in de gezondheidszorg beargumenteert – echter wel een algemeen bewustzijn van de beperktheid van het medische kunnen en van het belang van het bevorderen van openheid in de realisering van een menswaardige dood.⁵³ Daarom is de periode 1960 tot nu in de westerse wereld toch als relatief homogeen te beschouwen: het is een tijdvak waarin de wens van de patiënt en de paradox van medische progressie van fundamenteel belang zijn in debatten over levensbeëindiging, zoals treffend tot uitdrukking komt in de aandacht voor het geval van Tony Nicklinson.

Nu ik het historisch overzicht heb afgerond, wil ik graag inzoomen op de noties autonomie en barmhartigheid, die in hedendaagse debatten als de twee belangrijkste rechtvaardigingsgronden voor euthanasie en hulp bij zelfdoding gelden. Voor de interpretaties van de narratief-fictionele werken die in dit boek centraal staan, zijn het bovendien cruciale begrippen. Ik omschrijf ze, mede aan de hand van enkele aan de Nederlandse situatie ontleende voorbeelden, kort.

Autonomie refereert aan het idee dat de patiënt zelf kan beschikken over zijn of haar eigen leven, waar het sterven een intrinsiek onderdeel van is.⁵⁴ Tom Beauchamp en James Childress schrijven in hun standaardwerk over de bio-ethiek, *Principles of Biomedical Ethics*: ‘To respect autonomous agents is to acknowledge their right to hold views, to make choices, and to take actions based on their personal values and beliefs. Such respect involves respectful *action*, not merely a respectful *attitude*.’⁵⁵ In de context van medische beslissingen rond het levenseinde wordt autonomie echter bijna nooit zo opgevat dat de arts euthanasie moet toepassen of hulp bij zelfdoding verlenen indien de patiënt daartoe een individuele beslissing neemt. Zo wordt er onder meer kritiek geuit op de opvatting van autonomie als een individualistisch concept. De Amerikaanse antropologe Frances Norwood – auteur van een studie over euthanasie in Nederland – merkt bijvoorbeeld op dat het bij levensbeëindiging, althans in Nederland, onder meer draait om ‘inclusion of family in euthanasia talk.’⁵⁶ Ze geeft het voorbeeld van ene mevrouw Bosma, die, zoals het merendeel van de mensen in Norwoods studie, ‘made her [euthanasia] request in the context of familial and social

became the keyword of the new, revitalized euthanasia movement, and the term “euthanasia” was steadily replaced by the phrase “the right to die” (2003, 97, cursivering in origineel).

⁵³ Kimsma (2011, 105).

⁵⁴ The (2009, 153).

⁵⁵ Beauchamp & Childress (2009, 103, cursivering in origineel). Verderop stellen zij: ‘Assisting an autonomous person at his or her request to bring about death is [...] a way of showing respect for the person’s autonomous choices’ (181).

⁵⁶ Norwood (2009, 147). Zie ook de volgende opmerking van historicus Peter Filene, die zich kritisch verhoudt tot het idee dat het bij het levenseinde primair om het individu zou gaan: ‘As if we can remain – or *want* to remain – self-reliant in our last days or weeks, free of (deprived of) dependence on (care-giving by) others’ (1998, 212, cursivering in origineel).

relationships.⁵⁷ Maar behalve om de rol van naasten, die aan het concept van autonomie een meer relationele invulling kunnen geven, kan ook de rol van de uitvoerder van levensbeëindiging een correctie vormen op de gedachte dat hij bij euthanasie of hulp bij zelfdoding zou gaan om een zuiver individuele daad van zelfbeschikking.⁵⁸

Daarmee komt de tweede rechtvaardigingsgrond, die van barmhartigheid, in het vizier. Barmhartigheid draait om de motivatie van de uitvoerder van levensbeëindiging; het gaat om het mededogen op basis waarvan hij of zij een einde wil maken aan het lijden van de patiënt.⁵⁹ Zo beargumenteren Beauchamp en Childress dat ‘principles of respect for autonomy and beneficence [...] and virtues of care and compassion all offer strong reasons for recognizing the legitimacy of physician-assisted death.’⁶⁰ Volgens deze auteurs kan levensbeëindiging dus een weldaad zijn, een blijk van compassie met de patiënt. Diens lijden kan dermate ernstig zijn, dat een zorgverlener tot de overtuiging komt dat de dood inderdaad een gerechtvaardigde uitweg is. In *Verlossers naast God* geeft de protestantse arts Cor Spreeuwenberg een mooi voorbeeld van dezelfde mentaliteit wanneer hij zegt dat hij niet gelooft dat ‘heel erg lijden de bedoeling kan zijn.’⁶¹ De notie barmhartigheid wordt bij levensbeëindiging in een niet-religieuze context gebruikt, maar heeft wel een christelijke connotatie, onder meer vanwege de Bijbelse parabel van de Barmhartige Samaritaan, waarin barmhartigheid betonen aan wie in nood is als groot goed wordt gezien.⁶² Hoewel het lezen van de parabel niet vanzelfsprekend tot de conclusie leidt dat euthanasie en hulp bij zelfdoding werken van barmhartigheid zijn, legitimeren christelijke voorstanders levensbeëindiging dikwijls met een beroep op barmhartigheid en het sociale karakter van het christendom. Niet voor niets, aldus Kennedy, waren geestelijke leiders historisch gesproken ‘over het algemeen minder sterk gekant tegen invoering van euthanasie dan artsen. Dit geldt vooral voor protestantse dominees, die ook een belangrijke rol speelden in de euthanasiebewegingen in Engeland en Amerika.’⁶³

In Nederland gelden autonomie en barmhartigheid volgens de huidige regels als noodzakelijke voorwaarden voor euthanasie en hulp bij zelfdoding. De patiënt moet een verzoek tot levensbeëindiging hebben ingediend, terwijl de arts overtuigd moet

⁵⁷ Norwood (2009, 50).

⁵⁸ Zie hierover onder meer Widdershoven (2000, 70) en Kennedy (2002, 137-166).

⁵⁹ Zie Kennedy (2002, 99-136) en The (2009, 153-155).

⁶⁰ Beauchamp & Childress (2009, 185).

⁶¹ Geciteerd in The (2009, 154).

⁶² Voor deze parabel, zie Van der Ven (2010, 149-151), die ook nog een andere, mindere bekende Bijbelse parabel noemt in relatie tot levensbeëindiging: ‘In deze parabel anticipeert Jezus op het oordeel van het einde der tijden, wanneer de schapen van de bokken zullen worden gescheiden. Als schapen fungeren zij, die de naaste zijn geweest van de noodlijdende mens, en als bokken, zij die met een boog om hem heen hebben gelopen. De gestalte van de noodlijdende mens is die van de hongerigen, dorstigen, vreemdelingen, naakten, zieken en gevangenen’ (151).

⁶³ Kennedy (2002, 107); zie ook The (2009, 154-155). Voor de kwestie hoe de parabellen in relatie tot levensbeëindiging te interpreteren, zie Van der Ven (2010, 152).

zijn van het uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt.⁶⁴ Overlijden door euthanasie dient het gevolg te zijn ‘van opzettelijke toediening van dodelijke medicatie door een arts, op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt.’⁶⁵ Deze definitie komt echter voort uit de geschiedenis van de Nederlandse omgang met levensbeëindiging, waardoor veel (medische) handelingen die in principe ook als euthanasie aangeduid kunnen worden (zoals buiten Nederland ook wel gebeurt), buiten beschouwing worden gelaten. Ik wil daarom abstraheren van de specifieke Nederlandse situatie: door een drietal in de (internationale) academische literatuur veel gebruikte onderscheidingen te introduceren, definieer ik in het vervolg de term euthanasie ten behoeve van de interpretaties van narratieve fictie over levensbeëindiging. Daarna kom ik terug op hulp bij zelfdoding.

Het eerste onderscheid dat in de wetenschappelijke literatuur gemaakt wordt, is dat tussen actieve en passieve euthanasie. Bij actieve euthanasie gaat het om het doden van een persoon door een andere persoon, bij passieve euthanasie om het laten sterven van de patiënt door het afbreken of niet beginnen van een levensverlengende behandeling.⁶⁶ Met betrekking tot het laatste kan bijvoorbeeld gedacht worden aan het stopzetten van de kunstmatige beademing van een patiënt. Terwijl de patiënt bij actieve euthanasie overlijdt ten gevolge van de handeling zelf, is dat bij passieve euthanasie niet het geval, aangezien de patiënt ook in een bepaalde lichamelijke conditie moet zijn om te kunnen overlijden. Het stopzetten van de kunstmatige beademing leidt alleen tot de dood als de patiënt daadwerkelijk afhankelijk is van die beademing. Tegelijkertijd zijn er bij dit onderscheid ook bedenkingen geformuleerd. Zo schrijft jurist Neil M. Gorsuch: ‘Removing tubes that supply life-sustaining food and water can be painted as actively pulling the plug or omitting the provision of medical care.’⁶⁷ Terwijl in de eerste interpretatie het kunstmatige voeden van de patiënt als een regulier onderdeel van de verzorging geldt – een baby laten verhongeren is immers ook geen passieve euthanasie – wordt het in de tweede interpretatie wel degelijk als een medische behandeling beschouwd. Hoe narratieve fictie zich met het onderscheid tussen actieve en passieve euthanasie engageert, demonstreer ik in de hoofdstukken vijf en zes (pp. 168-170 en 248-253).

Ten tweede maken ethici een onderscheid tussen directe en indirecte euthanasie. In het eerste geval wordt een middel toegediend dat tot de dood leidt, in het tweede geval gaat het om het versnellen van het sterven als onbedoeld neveneffect van de toediening van pijnverlichtende of kalmerende medicijnen.⁶⁸ De validiteit van dit onderscheid wordt bepaald door de houdbaarheid van de zogeheten ‘rule of double effect (RDE)’.⁶⁹ Deze regel wordt gebruikt om handelingen te legitimeren die – in de ogen van de handelende persoon – zowel een positief als een negatief effect hebben, zoals in het voorbeeld van de arts die ‘through the provision of medication, [intended]

⁶⁴ Zoals ethicus en theoloog Gerrit Manenschijn (geciteerd in Kennedy 2002, 148) het niet ongeestig heeft geformuleerd: ‘Anderen krijgen het recht mij uit de wereld te helpen als zij menen dat ik dat wil.’

⁶⁵ Van der Heide e.a. (2007, 1635-1636).

⁶⁶ Zie Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, 278) en The (2009, 118).

⁶⁷ Gorsuch (2006, 50).

⁶⁸ Zie Benzenhöfer (2009, 9) en The (2009, 127).

⁶⁹ Beauchamp & Childress (2009, 162).

to relieve grave pain and suffering and did not intend to cause death [...].⁷⁰ Hierbij doen zich echter epistemologische problemen voor ten aanzien van de intentie van de arts en diens perceptie van het intreden van de dood als *negatief* effect. Deze problemen dienen zich ook aan bij continue palliatieve sedatie, waarbij in de laatste levensfase het bewustzijn van de patiënt opzettelijk verlaagd wordt totdat hij of zij is overleden.⁷¹ Uit onderzoek is namelijk gebleken dat deze vorm van sedatie soms wordt uitgevoerd met de intentie het levenseinde te bespoedigen, terwijl het gelegitimeerde doel ervan het beëindigen van lijden is. Niet toevallig is palliatieve sedatie in een (inmiddels veel bediscussieerd) artikel in het *Journal of Palliative Care* ook wel *slow euthanasia* genoemd.⁷²

Ten derde wordt er in academische publicaties een onderscheid aangegeven tussen vrijwillige en onvrijwillige euthanasie – bij het eerste is er sprake van een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt, bij het tweede is zo'n (expliciet) verzoek afwezig.⁷³ Bij onvrijwillige euthanasie hoeft het overigens niet noodzakelijk om mensen te gaan die een verzoek tot levensbeëindiging kunnen formuleren, maar kan het ook gaan om mensen die zelf niet in staat zijn om het verschil tussen leven en dood te begrijpen, zoals pasgeborenen, ouderen in een toestand van vergevorderde dementie en comateuze patiënten. In die gevallen wordt soms gesproken van niet-vrijwillige euthanasie.⁷⁴ Dementerenden en comapatiënten kunnen overigens wel in het bezit zijn van een wilsbeschikking, opgesteld toen ze nog wel wilsbekwaam waren, waarin verzocht wordt tot beëindiging van het leven in bepaalde situaties.⁷⁵ Er kan dus eveneens een subtiel onderscheid gemaakt worden tussen niet-vrijwillige euthanasie in situaties waarin een wilsverklaring aanwezig is, hetgeen overigens zijn eigen morele problemen met zich mee brengt, en euthanasie in situaties waarin zo'n wilsverklaring niet voorhanden is.⁷⁶

Dit overzicht maakt duidelijk dat er geen consensus bestaat over het gebruik van de term euthanasie. In dit boek hanteer ik ten behoeve van mijn interpretaties een bredere definitie dan in Nederland gangbaar is, maar niet zo breed dat ongeveer elk medisch handelen met betrekking tot de stervende patiënt er onder valt. Zo worden indirecte en passieve euthanasie door mij geen euthanasie genoemd, omdat het daarbij gaat om nauw verwante, maar conceptueel – dus niet noodzakelijk moreel – onderscheiden activiteiten.⁷⁷ Ofwel de uitvoering van de handeling, ofwel de intentie ervan verschilt: bij passieve euthanasie geldt de gehanteerde methode als noodzakelijke in plaats van voldoende voorwaarde voor overlijden, terwijl bij indirecte euthanasie

⁷⁰ Beauchamp & Childress (2009, 162).

⁷¹ Zie Janssens (2008, 276).

⁷² Zie Janssens (2008, 277), in wiens artikel de belangrijkste morele aspecten van palliatieve sedatie in kort bestek aan de orde komen. Zie ook Legemaate (2005, 18-19).

⁷³ Zie Hendin (1997, 23).

⁷⁴ Zie Benzenhöfer (2009, 161) en Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, 279).

⁷⁵ Zie Rosenfeld (2004, 41-59) en Den Hartogh (2008, 261). Euthanasie bij dementerenden met een wilsbeschikking vormt een belangrijk onderwerp in het recente Nederlandse publieke debat over levensbeëindiging.

⁷⁶ Over de morele problematiek van niet-vrijwillige euthanasie bij patiënten met een wilsbeschikking, zie Dworkin (1993, 218-241) en Den Hartogh (2008, 262).

⁷⁷ Zie ook Rosenfeld (2004, 7-8).

doden niet het doel is. Aangezien intentie en uitvoering bij (actieve en directe) vrijwillige, onvrijwillige en niet-vrijwillige euthanasie gelijk zijn, vat ik deze wel alle drie onder de noemer euthanasie. De handeling hoeft volgens mijn opvatting bovendien niet uitgevoerd te worden door een arts. Hoewel de arts doorgaans als de aangewezen persoon voor de uitvoering van euthanasie beschouwd wordt, is alleen het motief van de uitvoerende van belang. Zeker in romans en films, die het object van studie zijn in dit boek, worden patiënten nogal eens gedood door familieleden of andere naasten omdat artsen niet bereid zijn dit te doen; het is weinig overtuigend om deze gevallen van euthanasie (strafbaar of niet) simpelweg af te doen als bijvoorbeeld moord. Van belang is slechts dat de uitvoerder handelt vanuit tenminste één van de twee rechtvaardigingsgronden van levensbeëindiging. Vrijwillige euthanasie staat in dit boek, naast hulp bij zelfdoding, vanwege de benodigde inperking van het object van onderzoek centraal, maar vervolgonderzoek zou zich uiteraard kunnen richten op de representatie van de twee andere vormen van euthanasie en/of andere medische beslissingen rond het levenseinde.

Anders dan bij euthanasie is bij hulp bij zelfdoding de wens van de patiënt wel een noodzakelijke voorwaarde. Het gaat immers om *zelfdoding*. Van hulp bij zelfdoding is sprake wanneer iemand anders dan degene die zichzelf doodt de dodelijke middelen, in de vorm van bijvoorbeeld pillen of een drankje, verstrekt.⁷⁸ Daarbij is het uiteraard wel van belang dat dit, in onderscheid met een “gewone” suicide, gebeurt met het oogmerk de zelfdoding mogelijk te maken. Degene die hulp bij zelfdoding verleent, hoeft niet noodzakelijk bij het overlijden aanwezig te zijn. Uiteraard is de arts doorgaans de aangewezen persoon bij hulp bij zelfdoding – hij of zij bezit immers de “sleutel van de medicijnkast”, maar dit betekent niet, zoals in verband met euthanasie al is opgemerkt, dat anderen niet ook deze hulp kunnen verlenen. Zo stelt in de Spaanse speelfilm *MAR ADENTRO*, die gebaseerd is op een waar gebeurde geschiedenis, een groepje vrienden de tot zijn nek verlamde Ramón Sampedro in staat om een glas met in water opgeloste cyaankali op te drinken. Geen arts komt daaraan aan te pas.⁷⁹

Hulp bij zelfdoding dient te worden onderscheiden van wat kan worden aangeduid als zelfdoding met hulp. Dit laatste is bijvoorbeeld het geval wanneer een patiënt actief stopt met eten en drinken, ook wel bewust versterven genoemd – niet te verwarren met het spontane versterven dat optreedt bij vergevorderde dementie.⁸⁰ Doorgaans

⁷⁸ Zie The (2009, 237) en Van der Heide e.a. (2007, 1635-1636).

⁷⁹ Mijn definiëring van de termen euthanasie en hulp bij zelfdoding laat uiteraard onverlet dat deze in actuele debatten op uiteenlopende wijzen worden gebruikt. Bovendien zijn het niet de enige termen die worden gehanteerd als het gaat om het aanduiden van levensbeëindiging. Negatieve associaties met het woord euthanasie (of anderstalige varianten daarvan) leidt in Duitstalige landen bijvoorbeeld tot gebruik van het woord *Sterbehilfe*, en in Angelsaksische landen tot aanwending van termen als *mercy killing* en *right-to-die*. Zo beschrijft Dowbiggin hoe in de Verenigde Staten in de jaren zestig onder voorstanders van levensbeëindiging de term euthanasie in onbruik raakte en vervangen werd door de frase “the right to die”; zo werd getracht levensbeëindiging te ontdoen van haar primair medische connotatie en verbonden met het idee van zogeheten *decisional privacy*, de vrijheid om je leven in te richten zoals je dat zelf wilt (zie Dowbiggin 2003, 97; voor het begrip privacy en zijn verschillende componenten, zie Rössler 2005). Bij het bestuderen van debatten over levensbeëindiging blijft het dus steeds zaak om nauwkeurig in het oog te houden welke termen er gebruikt worden en hoe deze termen inhoudelijk invulling krijgen.

⁸⁰ Chabot & Braam (2010, 68); zie ook K54 (16 en 269-274).

enkele dagen tot weken nadat de betreffende persoon is gestopt met drinken zal hij of zij overlijden. In de periode voorafgaand aan de dood is het de taak van de arts om de persoon bij te staan, bijvoorbeeld als het gaat om mondverzorging en het geven van kalmerende medicijnen.⁸¹ Dit kan geen hulp bij zelfdoding genoemd worden, aangezien de hulp die bij dit stervensproces geboden wordt, niet gericht is op het doden van de persoon in kwestie – het gaat veeleer om een vorm van palliatieve zorg, met andere woorden zorg die gericht is op de verlichting van het lijden van de patiënt.⁸²

Nu ik de begrippen euthanasie en hulp bij zelfdoding heb gedefinieerd ten behoeve van de interpretatieve beschouwingen van de in dit boek bestudeerde werken, wil ik – ter concretisering en verheldering – graag een proeve van interpretatie van een individuele tekst bieden. Deze biedt een eerste indruk van de wijze waarop narratieve fictie levensbeëindiging representeert en zich zodoende engageert met complexe vraagstukken omtrent dit thema. Later in dit hoofdstuk, wanneer ik de verschillende dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding expliciteer, zal ik regelmatig terugverwijzen naar deze interpretatie, die ‘Fortitude’ van Kurt Vonnegut betreft. Vonnegut is een Amerikaanse auteur die vooral bekendheid geniet vanwege zijn roman *Slaughterhouse-Five* uit 1969, over het bombardement van Dresden in de Tweede Wereldoorlog.⁸³ ‘Fortitude’ is een korte tekst over een vrouw zonder lichaam, half mens half machine, die haar leven zat is.⁸⁴ Het kan formeel gesproken het beste als scenario of script gekarakteriseerd worden, maar is niet direct met het oog op verfilming geschreven: het verscheen namelijk, voorafgaand aan opname in de bundel *Wampeters, Foma & Granfalloons*, oorspronkelijk in september 1968 in – ironisch genoeg – het tijdschrift *Playboy*.⁸⁵ ‘Fortitude’ kan dus prima als eigenstandige tekst gelezen worden en dat doe ik dan ook.

1.3. Proeve van interpretatie: Kurt Vonneguts ‘Fortitude’

In ‘Fortitude’ wordt de steenrijke weduwe Sylvia Lovejoy in leven gehouden door Dr. Norbert Frankenstein, een arts die geobsedeerd is door levensverlenging sinds de tijd dat zijn moeder stervende was aan ‘cancer of the everything’.⁸⁶ Frankensteins enige

⁸¹ Chabot & Braam (2010, 67-85).

⁸² The (2009, 240) omschrijft palliatieve zorg, onder verwijzing naar het Netwerk Palliatieve Zorg, als ‘de actieve algehele zorg voor patiënten voor wie geen curatieve (genezende) behandeling meer mogelijk is. Het behandelen van pijn en van andere symptomen, het voorkomen en/of oplossen van psychologische en sociale problemen en aandacht voor zingevingaspecten staan in die zorg centraal. Het doel van palliatieve zorg is dan ook het bereiken van de best mogelijk [sic] kwaliteit van leven voor de patiënt en zijn naasten.’

⁸³ Over Vonnegut en zijn oeuvre, zie D’haen & Bertens (2008, 300-302).

⁸⁴ Voor ‘Fortitude’, zie Vonnegut (1975, 71-92).

⁸⁵ Er bestaat de nodige verwarring over de vraag wat voor soort tekst ‘Fortitude’ is. Sommige critici noemen het een verhaal (Davenport 1970, 60, Pomidor & Pomidor 2006, S13), veel anderen noemen het een theatertekst (Schatt 1976, 146, Elkins 1982, 560, Coulehan 1994, Leeds 1995, 248, Jones 1999, Gorovitz 2001, 29, Klugman 2001, 46). Toch kan ‘Fortitude’ het best omschreven worden als een scenario of script voor (een korte) film of televisie, zoals ook Hendin en Reed menen (Hendin 1978, 33, Reed 1997, 105). In ‘Fortitude’ staan namelijk camera-aanwijzingen als ‘CUT’ en ‘CLOSE-UP’ (Vonnegut 1975, 74 en 75).

⁸⁶ Vonnegut (1975, 79).

ambitie is het in leven houden van Sylvia, daarbij geholpen door haar onuitputtelijke financiële middelen. Om deze ambitie te verwezenlijken, heeft Frankenstein achtenzeventig operaties op Sylvia uitgevoerd – al haar organen en ledematen zijn inmiddels door mechanische middelen vervangen. Sylvia is ‘a head connected to pipes and wires’, haar lichaam wordt omschreven als

a large room filled with pulsing, writhing, panting machines that perform the functions of various organs of the human body – heart, lungs, liver, and so on. Color-coded pipes and wires swoop upward from the machines to converge and pass through a hole in the ceiling. To one side is a fantastically complicated master control console.⁸⁷

De naam van Sylvia's arts, Frankenstein, plaatst ‘Fortitude’ en de daarin gerepresenteerde uitoefening van medische macht op intertekstuele wijze in een lange traditie van de aanwending van techniek door de mens. Eva-Maria Schreier noemt ‘Fortitude’ in haar studie naar de rol van wetenschap en technologie in het werk van Vonnegut een parodie op Mary Shelley's beroemde roman *Frankenstein*, die voor het eerst werd gepubliceerd in 1818.⁸⁸ Toch zijn, meer dan de komische variatie en niettegenstaande de verschillen tussen Norbert en Victor (zo verlengt de eerste het leven, terwijl de ander het schept), voor een interpretatie van de representatie van levensbeëindiging vooral de parallellen tussen de twee personages interessant.

Zowel *Frankenstein* als ‘Fortitude’ is een tekst die gaat over wetenschap en techniek die zich tegen de mens keren. Literatuurwetenschapper Rosslyn Haynes schrijft in *From Faust to Strangelove. Representations of the Scientist in Western Literature* (1992) dat Frankensteins ‘name [has] become synonymous with any experiment out of control.’⁸⁹ In *Frankenstein* is dat controleverlies duidelijk: nadat hij geschapen is, veroorzaakt het monster een hoop ellende. Mede doordat Victor Frankenstein geen verantwoordelijkheid weet te nemen voor het lot van zijn schepping, die zich eenzaam en onbegrepen voelt, keert het monster zich tegen zijn schepper en doodt hij diens naasten. In de roman vertelt Frankenstein uitgebreid over ‘[t]he death of William, the execution of Justine, the murder of Clerval, and lastly of my wife [...]’.⁹⁰

⁸⁷ Vonnegut (1975, 74-75 en 71). Sylvia is – hoewel half mens, half machine – overigens geen cyborg, omdat deze term verwijst naar een ‘entity that combines the organic and the technological into a single self-regulating system’ (Hollinger 2009, 273, mijn cursivering; zie ook Jones 1982, 203). De entiteit die Sylvia is, reguleert zichzelf geenszins, maar wordt juist voortdurend extern gemonitord en geregeld.

⁸⁸ Schreier (1984, 221); over parodie, zie Claes (2011, 153-163) en Hutcheon & Woodland (2012). De intertekstuele relatie met *Frankenstein* en de karikaturale voorstellingwijze van de technologie, waardoor die bekritiseerd wordt, zorgen er voor dat ‘Fortitude’ een satirisch karakter heeft. Abrams omschrijft satire als ‘the literary art of diminishing or derogating a subject by making it ridiculous and evoking toward it attitudes of amusement, contempt, scorn or indignation’ (geciteerd in Bogel 2001, 1; zie verder Connery & Combe 1995, 8-9, Van Gorp, Delabastita & Ghesquiere 2007, 421 en Jones 2012).

⁸⁹ Haynes (1992, 92). Zie ook Clayton (2003, 84-99).

⁹⁰ Shelley (1996, 151). De roman van Shelley is vele malen geadapteerd, hetgeen tot betekenisverschuivingen en voortdurend nieuwe visies op *Frankenstein* heeft geleid. Ik zal de receptiegeschiedenis van *Frankenstein* niet behandelen. Voor een bespreking van adaptaties van Shelley's roman, zie onder meer Haynes (1994, 102-103), Peperkamp (1998), Schor (2003) en Frayling (2005, 109-170).

In 'Fortitude' is het controleverlies op het eerste gezicht minder duidelijk; het manifesteert zich in deze tekst vooral in Norberts onkritische nastreven van de verlenging van het leven ten koste van andere waarden, zoals kwaliteit van leven en de autonomie van zijn patiënt.⁹¹ Sylvia onderhoudt correspondenties met penvrienden, naait en leest tijdschriften, maar haar stemming moet op kunstmatige wijze opgewekt worden gehouden met behulp van de machinerie waarvan heel haar leven afhankelijk is – zoals Norbert zegt: 'She was blue about a month ago. Turned out it was a bum transistor in the console.'⁹² Er is desalniettemin nog een sprankje van haar oude zelf aanwezig, hetgeen maakt dat Sylvia zichzelf wil doden met het pistool dat ze voor dat doeleinde van haar enige vriendin, Gloria, heeft gehad: 'As happy as I am right now, that spark is begging me to take this gun and put it out.'⁹³ Gloria verdedigt haar hulp aan Sylvia met een beroep op barmhartigheid.⁹⁴ Ze vindt namelijk dat Sylvia niet meer is dan 'the head of a dead woman connected to a lot of machinery' en dat haar leven niet meer de moeite waard is.⁹⁵ Toch speelt niet alleen barmhartigheid, maar ook autonomie (in de betekenissen die ik zojuist heb gegeven aan deze begrippen) een rol in Gloria's hulp aan Sylvia – dit blijkt ook uit het feit dat zij haar vriendin zelf de beslissing laat om zich met het pistool van haar leven te beroven. Die handeling is Sylvia echter onmogelijk gemaakt door Norbert, die haar elke vorm van zeggenschap over haar levenseinde ontnemt.

Door niet tegemoet te komen aan Sylvia's wens om te sterven en haar leven eindeloos te verlengen met behulp van medische middelen, toont Norbert zich buitengewoon onkritisch ten aanzien van de medische wetenschap en de techniek die deze voortbrengt. In 'Fortitude' gaat het niet zozeer om de 'intentional inhumane application of science' – Norbert wil immers wel degelijk goed doen – maar om de wetenschapper die onvoldoende reflecteert op de geëigende inzet van zijn kennis en kunde, met alle gevolgen van dien voor de patiënt.⁹⁶ Zoals Susan Farrell in haar *Critical Companion to Kurt Vonnegut* (2008) opmerkt: 'Vonnegut suggests that the new medical technology ceases to treat people as human beings, seeing the human body instead as a machine that must be kept functioning at all costs.'⁹⁷ Norbert is in de greep van een reductionistische visie op de mens. Zoals Victor Frankenstein een monster creëert dat autonoom is vanaf het moment dat het zijn ogen opent, zo verwerft ook de in 'Fortitude' aangewende technologie een autonome status, omdat Norbert niet in staat is om weerstand te bieden aan de technologische imperatief.⁹⁸ Victor en Norbert Frankenstein verkennen de grens van leven en dood en proberen deze te verleggen.⁹⁹

⁹¹ Zie Klugman (2001, 46) en LaCivita Nixon & Wear (1991, 294).

⁹² Vonnegut (1975, 74). Zie ook Boon & Pringle (2001, 177).

⁹³ Vonnegut (1975, 90). Zie ook Coulehan (1994).

⁹⁴ Vonnegut (1975, 78).

⁹⁵ Vonnegut (1975, 88).

⁹⁶ Voor het citaat, zie Woodcock (1978, 35), die ten onrechte betoogt dat het in 'Fortitude' om de opzettelijke onmenselijke toepassing van de wetenschap zou gaan.

⁹⁷ Farrell (2008, 138). Zie ook Klinkowitz (1998, 69), Pomidor & Pomidor (2006, S13) en Schatt (1976, 146).

⁹⁸ Voor het monster van Frankenstein als autonoom wezen, zie Haynes (1994, 97).

⁹⁹ Zie Graham (2002, 77-78), Reed (1997, 106) en De Bloois & Peeren (2010, 261).

De twee wetenschappers, die allebei op relatief jonge leeftijd hun moeder verloren hebben aan ziekte, worden gedreven door dezelfde ambitie: ‘to defy mortality.’¹⁰⁰

In zowel *Frankenstein* als ‘Fortitude’ wordt getoond welke negatieve gevolgen het najagen van deze ambitie heeft.¹⁰¹ In Shelley’s roman zijn de daden van het monster direct verbonden met het gebrek aan morele verantwoordelijkheid dat Frankenstein tentoon heeft gespreid ten aanzien van zijn eigen handelen. Zelf zegt de wetenschapper daarover in een gesprek met het monster:

Why do you call to my remembrance circumstances of which I shudder to reflect, that I have been the miserable origin and author? Cursed be the day, abhorred devil, in which you first saw light! Cursed (although I curse myself) be the hands that formed you! You have made me wretched beyond expression.¹⁰²

In deze passage reflecteert Frankenstein actief op de relatie tussen schepper en geschapene, is hij er zich van bewust dat de daden van het monster voortvloeien uit zijn scheppingsdaad. Niet voor niets, aldus Rosslyn Haynes, ‘his relation with the Monster he [Frankenstein, WS] creates has become, *in the popular mind at least*, complete identification: Frankenstein is the Monster.’¹⁰³ Gezien de verantwoordelijkheid die hij draagt voor de negatieve gevolgen die de schepping met zich meebrengt, kan Victor in figuurlijke zin inderdaad als zodanig aangeduid worden. Zoals het monster slechte daden verricht door Victors naasten te doden, zo is de creatie ervan een laakbare handeling van Victor Frankenstein zelf. Monsterlijkheid geldt in deze opvatting als metafoor voor morele ontsporing.

In ‘Fortitude’ kan Sylvia, gezien de intertekstuele relatie met het werk van Shelley, als monster worden aangemerkt: nauwelijks meer een mens, eerder een *almost-human*.¹⁰⁴ Op dezelfde wijze als Victor Frankenstein, die niet tijdig heeft gereflecteerd op de mogelijke gevolgen van zijn daden, verzuimt ook Norbert Frankenstein afdoende stil te staan bij zijn handelen. Gevolg daarvan is dat de monsterlijkheid van Sylvia Lovejoy overslaat op Norbert zelf, die er immers moreel verantwoordelijk voor is. Hij is de typische paternalistische dokter die zijn patiënt elke autonomie ontnemt, zelf bepaalt wat goed voor haar is – de arts als leidsman.¹⁰⁵ Geobsedeerd als hij is door medische technologie, verliest hij het belang van Sylvia echter uit het oog.

¹⁰⁰ Graham (2002, 78).

¹⁰¹ De negatieve gevolgen die wetenschap en techniek, naast positieve gevolgen, kunnen hebben voor de mens worden ook gethematiseerd in de tragedie *Prometheus geboid* van Aeschylus, dat via de ondertitel van Shelleys *Frankenstein* – te weten: *A Modern Prometheus* – zelfs op expliciete wijze intertekstueel verbonden is met ‘Fortitude’. Voor een interpretatie van de tragedie waarin de relatie tussen mens en techniek centraal staat, zie De Mul (2006, 16-22).

¹⁰² Shelley (1996, 75).

¹⁰³ Haynes (1994, 92, mijn cursivering). Zie ook Graham (2002, 14) en Vonnegut (2007, 65). Deze identificatie is dus voor een belangrijk deel tot stand gekomen door de populaire cultuur.

¹⁰⁴ In de studie *Representations of the Post/human* (2002, 12) meent de theoloog Elaine Graham terecht dat ‘[o]ne of the ways in particular in which the boundaries between humans and almost-humans have been asserted is through the discourse of “monstrosity”’.

¹⁰⁵ Zie LaCivita Nixon & Wear (1991, 294); voor een omschrijving van verschillende modellen van de arts-patiëntrelatie, zie Emanuel & Emanuel (1992). Zij bespreken onder meer het paternalistische model (2221-2222).

Opmerkelijk is daarom dat Norbert in ‘Fortitude’ wordt gecontrasteerd met een arts met de betekenisvolle naam Little. Dr. Elbert Little is de ideale *general practitioner*, een jonge en aantrekkelijke arts die door het *Ladies’ Home Journal* is verkozen tot “Family Doctor of the Year”.¹⁰⁶ Zijn beroep wordt door Norbert op zeer denigrerende wijze omschreven als ‘the aspirin-and-laxative trade.’¹⁰⁷ Elbert wordt zodoende voorgesteld als een veredelde drogist. Op Sylvia oefent hij echter een grote aantrekkingskracht uit. Als zij over hem leest in het tijdschrift, ziet zij in hem de begrijpende, empathische dokter die haar wellicht kan bevrijden van het leven. Sylvia schrijft hem een brief met het verzoek om cyanide voor haar mee te brengen. Als Elbert inderdaad bij haar op bezoek komt, voeren hij en Sylvia een gesprek over de dood. Tijdens deze conversatie komt Elbert, die overigens geen cyanide heeft meegebracht, te spreken over de redenen waarom de dood soms welkom wordt geacht: aldus komt in ‘Fortitude’ de notie van kwaliteit van leven in beeld.¹⁰⁸ Toch wordt de tegenstelling tussen Norbert en Elbert in dit opzicht gerelativeerd. De laatste beweert namelijk dat andere mensen vaak zeggen dat de dood soms beter is dan het leven, maar wil dit niet zelf zeggen, aangezien ‘[i]t’s not a professional thing for a doctor to say.’¹⁰⁹ ‘Fortitude’ laat de geneeskunde zien als een praktijk die volledig in het teken staat van het leven, zelfs in zijn meest “humane” vorm zoals gerepresenteerd door de figuur van Dr. Elbert Little. Tegelijkertijd stelt Vonnegut’s tekst Sylvia’s lot als beklagenswaardig voor en neemt deze zodoende een kritische houding in ten opzichte van het beeld van de geneeskunde dat er in gecreëerd wordt. ‘Fortitude’ staat sceptisch tegenover verregaand technisch ingrijpen in de mens. De tekst representeert medische technologie als een bedreiging voor de individualiteit van Sylvia Lovejoy – een uniciteit die nog slechts aanwezig is in een ‘tiny little spark’ die zich aan de beheersing van Norbert Frankenstein onttrekt.¹¹⁰

Als Elbert door Norbert wordt rondgeleid en hoort dat Sylvia Lovejoy al honderd jaar oud is en achtenzeventig operaties achter de rug heeft, ontspint zich de volgende dialoog:

LITTLE: What *guts* that woman must have!

FRANKENSTEIN: You’re looking at ‘em.

LITTLE: I mean – what *courage*! What *fortitude*!¹¹¹

Het metaforische taalgebruik van Elbert (*guts* in de betekenis van lef) wordt door Norbert niet als zodanig geïnterpreteerd. Hij vat diens woorden letterlijk op (*guts* in de betekenis van ingewanden). Deze verschuiving van figuurlijk naar letterlijk treedt op het niveau van de geschiedenis eveneens op; de passage hierboven staat daarmee in een relatie van gelijkenis tot de tekst als geheel. Op het einde van ‘Fortitude’ wordt

¹⁰⁶ Vonnegut (1975, 73).

¹⁰⁷ Vonnegut (1975, 83).

¹⁰⁸ Vonnegut (1975, 82).

¹⁰⁹ Vonnegut (1975, 82).

¹¹⁰ Vonnegut (1975, 88). Deze bedreiging door de techniek is een terugkerend thema in het werk van Vonnegut (zie Wymer 1982).

¹¹¹ Vonnegut (1975, 72-73, cursivering in origineel).

Norbert namelijk neergeschoten door Sylvia met het pistool dat ze van Gloria heeft gehad. Een half uur later is Norberts hoofd verbonden met de machinerie die behalve Sylvia's lichaam nu ook zijn lichaam is. Frankenstein, eerder in de geschiedenis alleen nog figuurlijk een monster, is nu letterlijk monsterlijk geworden. Aldus bereikt 'Fortitude', als narratief pleidooi tegen de onkritische inzet van medische technologie, een climax. Nergens in de tekst wordt zo duidelijk dat letterlijke monsterlijkheid (Sylvia en Norbert als twee hoofden met een mechanisch lichaam) figuurlijke monsterlijkheid, ofwel morele ontsporing, impliceert. 'Fortitude' engageert zich zodoende op actieve wijze met – in de termen van dit boek – de paradox van de medische progressie en doet een beroep op de rechtvaardigingsgronden van autonomie en barmhartigheid om levensbeëindiging moreel te legitimeren. Het verlangen naar levensbeëindiging ontstaat in Vonneguts tekst in reactie op het gebrek aan kritische reflectie van Norbert Frankenstein op de medische wetenschap en techniek. Aldus vertegenwoordigt levensbeëindiging in 'Fortitude' een alternatief moreel universum, een universum waarin wel afwegingen gemaakt mogen worden over kwaliteit van leven en niet alles gericht is op levensverlenging ten koste van alles.

1.4. Vier dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding

De interpretatie van 'Fortitude' biedt een eerste blik op de representatie van levensbeëindiging in narratieve fictie. Om deze en andere werken op een meer systematische wijze te kunnen bestuderen, onderscheid ik een aantal dimensies met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding.¹¹² De relevantie van deze onderverdeling voor de opzet van mijn onderzoek zal ik nader toelichten bij de uiteenzetting van mijn methoden (in het bijzonder van de door mij uitgevoerde receptiestudie, pp. 60-63), maar ik neem tevens een voorschot daarop door in de onderstaande bespreking regelmatig terug te verwijzen naar 'Fortitude'. Mijn discussie is beknopt, maar veel van de kwesties die ik bespreek zullen later uitgediept worden in de interpretatieve hoofdstukken.

In de medische sociologie wordt een onderscheid gemaakt tussen *disease*, *sickness* en *illness*.¹¹³ Terwijl *disease* gaat over biomedische veranderingen, hebben *sickness* en *illness* betrekking op respectievelijk de sociale dimensie en individuele beleving van ziekte. *Sickness* en *illness* zijn nauw met elkaar verweven en worden in de wetenschappelijke literatuur ook vaak niet onderscheiden van elkaar. Zo schrijft socioloog Charles Bosk, onder verwijzing naar zijn collega Talcott Parsons, in de *Encyclopedia of Bioethics*: 'Parson's "sick role" is the first sociological theory to recognize that the experience of illness is determined by social factors.'¹¹⁴ Het belangrijkste is echter dat er een verschil wordt gemaakt tussen ziekte als fysiologisch proces en ziekte als beleefde ervaring, hoe verbonden deze twee ook met elkaar mogen zijn.¹¹⁵ Op dit verschil baseer ik mijn

¹¹² De onderverdeling in vier dimensies is veel meer pragmatisch dan absoluut; andere typologieën zijn dus zeker denkbaar, maar voor het doel van dit onderzoek acht ik de gemaakte onderverdeling het meest bruikbaar.

¹¹³ Christopoulos (2011, 93).

¹¹⁴ Bosk (2004, 1067).

¹¹⁵ Over deze verbondenheid, zie Frank (1995, 187).

eigen onderscheid tussen de biomedische en de (inter)persoonlijke dimensie van euthanasie en hulp bij zelfdoding.

Behalve tussen deze dimensies kan er ook een onderscheid gemaakt worden tussen de ethische en maatschappelijke dimensie van levensbeëindiging, dat is gebaseerd op het verschil tussen normatieve en descriptieve ethiek. Normatieve ethiek zoekt naar de rechtvaardiging van normen en waarden, de descriptieve ethiek beschrijft die in hun historische en maatschappelijke context zonder er waardeoordelen aan te verbinden.¹¹⁶ Analooq hieraan betreft de ethische dimensie normatieve visies op levensbeëindiging, terwijl de maatschappelijke dimensie betrekking heeft op de in de samenleving vigerende visies op euthanasie en hulp bij zelfdoding. Ter verduidelijking van de inhoud van de afzonderlijke dimensies bespreek ik ze kort.

a. De biomedische dimensie

Bij deze dimensie gaat het onder meer om de biomedische aspecten die bij de eigenlijke verlening van euthanasie en hulp bij zelfdoding meespelen. Kwesties die hierbij aan de orde kunnen komen, zijn onder andere de geschatte levensbekorting en de gebruikte methode en middelen.

De mate van levensverkorting kan uiteraard heel erg verschillen tussen individuele gevallen van levensbeëindiging: bij iemand met kanker in de terminale fase zal de bekorting relatief gering zijn, terwijl bij een patiënt met locked-in syndroom – zoals Tony Nicklinson – de levensverwachting lastig te voorspellen valt en de bekorting van het leven dus aanzienlijk kan zijn. Uit het meest recente sterfgevallenonderzoek dat in Nederland is uitgevoerd, blijkt bijvoorbeeld dat ‘er in 91% van de gevallen naar schatting sprake was van levensverkorting van een dag of meer, in 58% van een week of meer, en in 23% van een maand of meer.’¹¹⁷

De geringe mate van levensbekorting in het grootste deel van de gevallen van levensbeëindiging in Nederland verschilt hemelsbreed van de situatie in ‘Fortitude’. Sylvia ligt immers niet op sterven, integendeel zelfs. Ze kan volgens Norbert Frankenstein nog zeker vijfhonderd jaar mee.¹¹⁸ Levensbeëindiging zou bij haar een uitzonderlijke sterke mate van verkorting van het leven betekenen.

Indien vervolgens gekeken wordt naar de wijze waarop euthanasie en hulp bij zelfdoding uitgevoerd worden, kan gezegd worden dat de toediening of inname van bepaalde medicijnen de meest gebruikelijk methode is om de dood te bewerkstelligen. Het kan dan gaan om allerlei middelen, maar wie volgens het boekje te werk wil gaan, moet bij euthanasie eerst een slaapmiddel toedienen en vervolgens een spierverslapper; bij hulp bij zelfdoding is een barbituraat het aangewezen medicijn (nadat een dag eerder met een antibraakmiddel gestart is).¹¹⁹ Zo valt in de Nederlandse *Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding* over de eerste vorm van levensbeëindiging onder meer te lezen:

¹¹⁶ Van Melle & Zilfhout (2008a, 19-20).

¹¹⁷ Van der Heide e.a. (2012, 38).

¹¹⁸ Vonnegut (1975, 90).

¹¹⁹ Zie de KNMG / KNMP *Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding* (2012, 13-18). De KNMG is de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, de KNMP is de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie.

Een voldoende hoge dosis spierrelaxans veroorzaakt na intraveneuze toediening binnen enkele minuten een volledige paralyse van alle dwarsgestreepte spieren behalve die van het hart. Dit heeft ademstilstand en de dood door anoxemie [een te laag zuurstofgehalte in het slagaderlijk bloed, WS] tot gevolg.¹²⁰

Dus nadat de patiënt in een bewusteloze toestand is gebracht, leidt de spierverslapper er toe dat de ademhaling ermee ophoudt; het te lage zuurstofgehalte in het bloed dat daarvan het gevolg is, zorgt vervolgens voor een hartstilstand.¹²¹ De patiënt overlijdt.

Bij bestudering van de situatie in 'Fortitude' valt op dat Sylvia om dood te gaan niet noodzakelijk aangewezen is op levensbeëindiging. Het loskoppelen van de machinerie waarvan zij afhankelijk is, zou immers afdoende zijn om haar overlijden te bewerkstelligen. Het is echter de weigerachtige houding van Frankenstein die Sylvia aanspoort om naar hulp bij zelfdoding te verlangen. Haar vriendin Gloria vraagt ze daarom om een pistool, Dr. Little om cyanide. Ook al is de eerste associatie bij levensbeëindiging niet een gewelddadige of verminkende dood, in narratieve fictie nemen personages (bij gebrek aan humaner geachte methoden) niet zelden hun toevlucht tot, om enkele voorbeelden te noemen, een pistoolschot of het smoren met een kussen.

Behalve de uitvoering van levensbeëindiging is bij de biomedische dimensie ook de aanleiding tot euthanasie of hulp bij zelfdoding van belang. In veel gevallen zijn het immers de symptomen van een medisch classificeerbare aandoening (en/of de behandeling ervan, bijvoorbeeld bij kanker) die kunnen bijdragen aan de doodswens van een persoon. Lijden veroorzaakt door een dergelijke aandoening speelt niet zelden een rol in de rechtvaardiging van levensbeëindiging. Uitzichtloos en ondraaglijk lijden zijn in dit verband relevante begrippen. Bij uitzichtloosheid draait het om de vraag of het door de ziekte veroorzaakte lijden medisch gezien niet op een andere manier tegemoet getreden kan worden dan met levensbeëindiging, bijvoorbeeld met een of andere vorm van palliatief medisch handelen.¹²² De biomedische dimensie van ondraaglijk lijden is minder manifest, omdat het hierbij gaat om de subjectieve beleving van de patiënt – empathie is nodig om zich er een voorstelling van te kunnen maken.¹²³ In *Ondraaglijk lijden zonder uitzicht* merkt religiewetenschapper Johannes van der Ven echter terecht op dat het onder meer 'van het ziektebeeld van de patiënt af[hangt] of het gemakkelijk of moeilijk is zich daarin in te leven. Bij lijden ten gevolge van biofysische en psychische stoornissen, zoals endogene depressie, schizofrenie of dementie, is dit vaak lastig.'¹²⁴ In het geval van, bijvoorbeeld, depressie kunnen er

¹²⁰ KNMG / KNMP *Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding* (2012, 16).

¹²¹ Admiraal (1995).

¹²² Zie Legemaate (2005, 30), Rosenfeld (2004, 95) en The (2009, 214).

¹²³ The (2009, 210) en Van der Ven (2010, 137-138).

¹²⁴ Van der Ven (2010, 137). De term endogene depressie wordt in deze passage vermoedelijk gebruikt om een verschil aan te geven met de zogeheten exogene depressie. De eerste vorm van depressie zou door interne factoren ontstaan, de tweede door externe factoren (Shorter 2005, 81-82; zie ook Hovius 2013, 262). Historicus Edward Shorter (2013, 111-113) wijst echter op het problematische karakter van dit onderscheid.

zodoende niet alleen twijfels bestaan over de uitzichtloosheid van het leed, maar ook over de ernst ervan.¹²⁵

b. De ethische dimensie

De thematiek van euthanasie en hulp bij zelfdoding is onlosmakelijk verbonden met opvattingen over de morele toelaatbaarheid van deze praktijken. Er bestaan dan ook talrijke, deels overlappende argumenten pro en contra levensbeëindiging – ik zal in het kort enkele belangrijke ethische kwesties aangaande deze complexe materie bespreken. Ik beroep me in mijn discussie voor een belangrijk deel op een tweetal medisch-ethische handboeken. Het gaat, ten eerste, om het Amerikaanse *Principles of Biomedical Ethics* (2009) van Tom Beauchamp en James Childress, waarin een viertal principes (autonomie, niet-schaden, weldoen en rechtvaardigheid) centraal staat in de behandeling van allerlei morele vraagstukken. De bespreking van levensbeëindiging vindt in het boek plaats in het hoofdstuk over het principe van niet-schaden.¹²⁶ Ten tweede gaat het om het Nederlandse *Medische ethiek* (2009) van Henk ten Have, Ruud ter Meulen en Evert van Leeuwen, dat bedoeld is als een uitgebreide kennismaking met de belangrijkste ethische vraagstukken en benaderingen omtrent zorg en gezondheid. Verschillende opvattingen, theorieën en denktradities worden op toegankelijke wijze uitgelegd en van commentaar voorzien.

Tegenstanders van euthanasie en hulp bij zelfdoding beroepen zich op twee verschillende soorten argumenten. De ene soort is principieel van aard en komt er op neer ‘that human life is fundamentally and inherently valuable, and that the intentional taking of human life by private persons is always wrong.’¹²⁷ Het leven is in deze opvatting, aldus de auteurs van *Medische ethiek*, geen eigendom van het individu, maar is hem of haar gegund en mag daarom niet worden beëindigd. Ook wordt in dit verband uitdrukking gegeven aan de gedachte dat autonomie geconstitueerd wordt door het leven en zijn eigen fundament niet mag vernietigen.¹²⁸

Daarnaast worden de medicalisering en het verlangen naar de maakbaarheid van de stervenservaring bekritiseerd. In weerwil van levensbeëindiging als reactie op de paradox van de medische progressie veronderstellen euthanasie en hulp bij zelfdoding evengoed een medische beheersing van het levenseinde, zo luidt de kritiek. Centraal staat nog steeds wat de medische wetenschap en technologie vermogen, niet hoe de patiënt betekenis kan toekennen aan wat hem overkomt, aan wat *niet* te beheersen valt.¹²⁹ Ten slotte wordt soms ook een beroep gedaan op het idee dat de integriteit van de medische professie bewaard moet worden: een arts die levensbeëindigend optreedt, zou het vertrouwen in de medische stand als geheel kunnen ondermijnen, aldus sommige critici.¹³⁰

¹²⁵ Zie ook Kennedy (2002, 123).

¹²⁶ Over de normatieve aspecten van de principebenadering in de gezondheidsethiek, waarvoor het boek van Beauchamp en Childress paradigmatisch is, schrijft Verkerk (2008, 266-269). Voor een positionering van de principebenadering ten opzichte van een vijftal andere benaderingen, zie Widdershoven (2000; zie ook Charon 2006, 208-209).

¹²⁷ Gorsuch (2006, 157). Voor een uitgebreide discussie, zie Dworkin (1993, 68-84).

¹²⁸ Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, 288-289).

¹²⁹ Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, 291-292).

¹³⁰ Zie Battin (2005, 8), die dit idee zelf overigens niet onderschrijft.

De andere soort argumenten is meer pragmatisch van aard. Zo maakt volgens sommige tegenstanders palliatieve zorg levensbeëindiging overbodig. Zij zijn, aldus Ten Have, Ter Meulen en Van Leeuwen, de mening toegedaan dat ‘het eigenlijk altijd mogelijk is om door goede stervensbegeleiding en deskundige behandeling pijn (en andere symptomen) in de laatste levensfase op te heffen.’¹³¹ Onder meer de *British Medical Association* heeft in het verleden beweerd dat het Nederlandse omgang met levensbeëindiging ‘clinically lazy’ is, aangezien ‘through a combination of symptom control and emotional and spiritual support, the physician can almost always provide relief of whatever is distressing a dying patient.’¹³² Andere critici wijzen veeleer op de risico’s die kleven aan legalisering van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding. Beauchamp en Childress schrijven in *Principles of Biomedical Ethics* over dat laatste het volgende:

The argument is not that serious abuses will occur immediately, but that they will grow incrementally over time. Society could start by severely restricting the number of patients who qualify for assistance in dying, but might later loosen these restrictions so that cases of unjustified killing begin to occur. Unscrupulous persons would learn how to abuse the system [...]. In short, the slope of the trail toward the unjustified taking of life will be so slippery and precipitous that we ought never to embark on it. [...] We may risk a loss of public trust if physicians become agents of intentionally causing death in addition to being healers and caregivers.¹³³

Dit zogeheten *slippery slope* of hellend vlakargument kan als aanvulling op principiële bezwaren functioneren, maar kan ook op zichzelf staan. In het laatste geval wordt er uitgegaan van de gedachte dat euthanasie of hulp bij zelfdoding in individuele gevallen gerechtvaardigd kan zijn, maar dat het toestaan ervan een te groot risico inhoudt voor andere gevallen. De metafoor van de helling duidt aan dat zaken gaan verschuiven, of althans dat de kans daarop aanzienlijk is. Zo heerst de angst dat wanneer het doden van patiënten een legitieme optie wordt, de palliatieve zorg er kwalitatief op achteruit zal gaan. Levensbeëindiging zal dan, zo is de gedachte, in steeds meer gevallen voorkomen.¹³⁴ Daarnaast vrezen tegenstanders dat mensen gemanipuleerd of gedwongen zullen worden om een verzoek tot levensbeëindiging te doen en dat steeds meer *categorieën* mensen in aanmerking zullen komen voor levensbeëindiging, zoals ernstig zieke pasgeborenen en mensen zonder door een medisch classificeerbare aandoening veroorzaakt lijden.¹³⁵

Verwant aan de kritiek op de mogelijkheid tot misbruik of het oprekken van regels omtrent levensbeëindiging is de scepsis ten aanzien van het vermogen om tot betrouwbare kennis te komen over de autonomie en/of het lijden van een persoon

¹³¹ Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, 289).

¹³² Brody (1992, 154).

¹³³ Beauchamp & Childress (2009, 177-178). Voor het argument dat goede palliatieve zorg levensbeëindiging overbodig kan maken, zie Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, 289).

¹³⁴ Zie Rosenfeld (2004, 172-173) en Woodruff (2004, 25-46).

¹³⁵ Beauchamp & Childress (2009, 178); Gorsuch (2006, 104-107).

met een doodswens. Ethicus Govert den Hartogh (zelf geen principiële tegenstander) bespreekt, in relatie tot de Nederlandse situatie, bijvoorbeeld de moeilijkheden die er zijn bij het bepalen van de autonomie van een verzoek tot levensbeëindiging en van de ondraaglijkheid van lijden. Over dat laatste zegt hij: ‘Ook al is het in beginsel mogelijk over de ernst van het lijden naar intersubjectieve overeenstemming te zoeken en die vaak te bereiken, er is ontegenzeggelijk een groot verschil in competentie tussen artsen onderling [...]’.¹³⁶ Dergelijke scepsis komt ook in het buitenland tot uitdrukking.¹³⁷

Net zoals de tegenstanders van euthanasie en hulp bij zelfdoding hanteren ook de voorstanders zowel principiële als pragmatische argumenten. De twee belangrijkste principiële argumenten worden ingegeven door de principes van respectievelijk autonomie en barmhartigheid of weldoen, waarover ik reeds sprak in dit hoofdstuk (pp. 25-26).¹³⁸ Autonomie betekent zeggenschap over het eigen leven en – dus – over het eigen sterven: wanneer iemand zijn of haar leven naar eigen inzicht mag inrichten, geldt dat ook voor het levenseinde. Een persoon helpen bij het sterven – zoals Tony Nicklinson, die absoluut niet langer verder wil leven – is in deze opvatting het respecteren van de autonomie van die persoon.¹³⁹ De meeste voorstanders van euthanasie beroepen zich daarnaast echter op het principe van barmhartigheid: iemand die een andere persoon vraagt om hem of haar te helpen sterven, vraagt immers niet zomaar iets. Volgens ethicus Guy Widdershoven geven artsen dan ook ‘gehoor aan een verzoek tot euthanasie, niet primair omdat de patiënt het wil, maar omdat ze de patiënt willen helpen om een uitzichtloze situatie tot een goed einde te brengen’.¹⁴⁰

In het domein van de narratieve fictie, meer bepaald Kurt Vonneguts ‘Fortitude’, zijn voor Gloria beide rechtvaardigingsgronden van levensbeëindiging van belang. In haar hulp wordt zij niet alleen gemotiveerd door het verzoek van haar vriendin, maar ook door haar eigen oordeel over Sylvia’s situatie. Tegen Norbert zegt ze: ‘I know there’s a hell. I’ve seen it. It’s in there, and you’re its great inventor’.¹⁴¹ Door het conflict tussen Norbert en Elbert enerzijds en Sylvia en haar vriendin Gloria anderzijds, treden afwegingen over leven en dood in ‘Fortitude’ op de voorgrond, en wordt de inherente waarde van het leven tegenover afwegingen omtrent de kwaliteit van leven geplaatst.

Naast deze principiële overwegingen omtrent levensbeëindiging zijn er, zoals gezegd, ook nog de meer praktische overwegingen. Zo wordt onder voorstanders de overbodigheid van levensbeëindiging betwist, omdat men van mening is dat niet alle

¹³⁶ K35 (86).

¹³⁷ Zie bijvoorbeeld Callahan (1993, 102).

¹³⁸ Beauchamp & Childress (2009, 185); Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, 284-287).

¹³⁹ Zie ook The (2009, 153).

¹⁴⁰ Widdershoven (2000, 70). Zie ook Rosenfeld (2004, 9), die betoogt dat ‘[g]iven the unfortunate but undeniable fact that some patients suffer great physical as well as emotional or spiritual pain, the desire to help ease their suffering is understandable.’ Het motief van barmhartigheid speelt ook in die gevallen een rol waarin patiënten geen verzoek hebben gedaan of hebben kunnen doen. Er zijn veel voorstanders van levensbeëindiging die euthanasie voor incompetente patiënten (zoals ernstig zieke pasgeborenen), wanneer dit gebeurt in samenspraak met de naasten van de betreffende patiënt, gerechtvaardigd achten. Voor hen vormt barmhartigheid in zulke situaties een voldoende voorwaarde voor de uitvoering van euthanasie.

¹⁴¹ Vonnegut (1975, 78).

lijden door palliatieve zorg kan worden opgelost.¹⁴² Bovendien wordt de gedachte dat altijd alles geprobeerd moet worden om het lijden van de patiënt weg te nemen, door hen eveneens ter discussie gesteld. Moet iemand daadwerkelijk alle middelen van de palliatieve zorg aangrijpen of mag hij of zij op zeker moment zeggen: genoeg is genoeg?¹⁴³ Het gaat met andere woorden om de vraag wanneer het gerechtvaardigd is om te zeggen dat er geen reëel behandelingsperspectief meer is, een kwestie die in dit boek nog vaker aan de orde zal komen (zie onder meer pp. 154-156 en 220-222).¹⁴⁴

Tegen het argument van het risico op misbruik worden grofweg twee argumenten aangevoerd. Ten eerste wordt betoogd dat het feit dat levensbeëindiging in individuele gevallen ongerechtvaardigd kan zijn, nog geen reden is om het helemaal te verbieden. Door levensbeëindigende praktijken toe te staan wordt, aldus het argument, meer leed bespaard dan door het niet toe te staan, aangezien – zoals ethicus Ronald Dworkin schrijft in zijn boek *Life's Dominion* – erkend moet worden ‘that forcing people to live who genuinely want to die causes serious damage to them.’¹⁴⁵ Bovendien kan er zo, ten tweede, enige sociale en/of juridische controle over euthanasie en hulp bij zelfdoding plaatsvinden: in landen waar deze praktijken niet toegestaan zijn, gebeuren ze, zo is de suggestie, heimelijk toch.¹⁴⁶ Tegenstanders werpen echter tegen dat empirische gegevens ‘do much to call into question the claim by some legalization proponents that assisted suicide and voluntary euthanasia are practiced on a widespread, if clandestine, basis in countries where the practices remain illegal.’¹⁴⁷

Op de bewering van tegenstanders van euthanasie en hulp bij zelfdoding dat steeds meer groepen (bijvoorbeeld ernstig zieke pasgeborenen of levensmoede ouderen) voor deze praktijken in aanmerking komen in landen waar ze toegestaan zijn, wordt op verschillende manieren gereageerd door voorstanders. Sommigen menen dat een dergelijke ontwikkeling zich niet noodzakelijk voor hoeft te doen bij regulering van levensbeëindiging. Andere voorstanders zijn tegen de inclusie van (sommige) nieuwe groepen gekant, maar zien in het vóórkomen van een dergelijke ontwikkeling geen onoverkomelijk bezwaar tegen het toestaan van levensbeëindiging op zich. Anne-Mei The schrijft in *Verlossers naast God* bijvoorbeeld over huisarts en oud secretaris-generaal van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) Theo van Berkestijn, die van mening is dat euthanasie in Nederland aan het eind van de jaren negentig is doorgeschoten. Zo heeft hij zich, naar aanleiding van de zaak Brongersma (een oud-politicus die euthanasie ontving omdat hij zijn leven als voltooid beschouwde), ‘afgezet tegen euthanasie bij patiënten met levensmoeheid’; desalniettemin is Van Berkestijn een principieel voorstander van levensbeëindiging.¹⁴⁸ Weer andere voorstanders menen dat uitbreiding van de doelgroep (in sommige

¹⁴² Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, 289).

¹⁴³ Zie ook Legemaate (2005, 32-33).

¹⁴⁴ Over deze kwestie, zie Van der Ven (2010, 136-137).

¹⁴⁵ Dworkin (1993, 197).

¹⁴⁶ Zie hierover bijvoorbeeld arts-auteurs Keizer (1997, 13) en Brand (2006, 5). Die laatste merkt op dat overal in de wereld euthanasie wordt uitgevoerd ‘omdat artsen van mening zijn dat ze patiënten ondraaglijk leed en een afschuwelijk levenseinde moeten besparen.’

¹⁴⁷ Gorsuch (2006, 223).

¹⁴⁸ The (2009, 208).

richtingen) juist geen probleem is; onder hen uiteraard degenen die ijveren voor de inclusie van nieuwe groepen, zoals levensmoede ouderen of ernstig zieke jongeren.¹⁴⁹

Ten slotte wordt door voorstanders van euthanasie en hulp bij zelfdoding getracht de scepsis weg te nemen ten opzichte van het vermogen om betrouwbare kennis te bereiken over een persoon met een doodswens. Dit wordt gedaan door weliswaar te erkennen dat de besluitvorming omtrent levensbeëindiging de nodige problemen met zich mee kan brengen, maar tegelijkertijd te betogen dat deze met de juiste ‘experience, knowledge, and skills’ op een goede wijze tegemoet getreden kunnen worden.¹⁵⁰

c. De (inter)persoonlijke dimensie

Sterven is, zoals ziek zijn, uiteraard een individuele ervaring. De persoonlijke beleving ervan gaat over wat het, in de woorden van medisch filosoof Howard Brody, ‘means to the individual and how the individual *perceives* the events that are occurring.’¹⁵¹ Daarbij draait het onder meer om de emoties die ervaren worden ten gevolge van sterven en om zaken als controleverlies, confrontatie met eindigheid en eenzaamheid.¹⁵² Het individuele karakter van de stervenservaring maakt niet (noodzakelijk) dat het ook een individualistische ervaring is: de relatie van de stervende persoon met (eventuele) zorgverleners, naasten en medepatiënten maakt er doorgaans een belangrijk onderdeel van uit. Ik heb dat reeds getoond bij mijn uiteenzetting over het levenseinde van Tony Nicklinson, waarbij vooral vrouw en dochters van belang waren.

Existentiële en psychosociale aspecten spelen ook in verband met levensbeëindiging een rol. Zo kunnen een verlies van zelfstandigheid of een algemene toestand van ontlustering ten gevolge van ziekte, evenals sociale of psychologische problemen, bijdragen aan de ondraaglijkheid van het lijden van een persoon en aanleiding zijn tot een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding.¹⁵³ Bij Sylvia, zoals gerepresenteerd in ‘Fortitude’, zijn dergelijke aspecten eveneens belangrijk. Zij is niet ziek, maar wel ernstig gehandicapt.¹⁵⁴ Haar stemming wordt op kunstmatige wijze opgewekt gehouden. Dat ze desondanks toch dood wil, is te wijten aan een laatste

¹⁴⁹ Kennedy (2002, 120-128).

¹⁵⁰ Zie Beauchamp & Childress (2009, 184).

¹⁵¹ Brody (2003, 3, cursivering in origineel).

¹⁵² Zie ook Vandamme (2007, 157-168).

¹⁵³ Zie onder meer Block & Billings (1994), Woodruff (2004, 451-477) en Kouwenhoven e.a. (2011, 61). Een bijzondere categorie van levensbeëindiging betreft die gevallen waarin de stervenswens niet is ingegeven door de actuele gevolgen van één of meerdere medisch classificeerbare aandoening(en). Het kan gaan om ouderen die, in de woorden van de jurist en voorvechter van de zelfgekozen dood Huib Drion, ‘klaar met leven zijn’ (zie Chabot & Braam 2010, 9). Het Burgerinitiatief Voltooid Leven, dat stervenshulp aan ouderen met een voltooid leven wettelijk mogelijk wilde maken in Nederland, schrijft dan ook dat zelfbeschikking in hun voorstel centraal staat en dat ‘lijden aan het leven is wat de oudere daar zelf onder verstaat’ (<www.uitvrijewil.nu>). Zie hierover ook paragraaf 6.4. (pp. 211-213).

¹⁵⁴ Binnen *disability studies* wordt een drievoudig onderscheid gehanteerd tussen *impairment* (beperking), *disability* (mindervaliditeit) en *handicap* (handicap): “An impairment is an abnormality or loss of any physiological or anatomical structure, or function. Disability refers to the consequences of an impairment, that is, any restriction or loss of ability to perform an activity in the manner or within the range considered appropriate for nonimpaired persons. Handicap is the social disadvantage that results from an impairment or a disability” (WHO, geciteerd in Nelson 2010, 163; zie ook Cohon 2004, 655). De termen mindervaliditeit en handicap gebruik ik in deze studie door elkaar.

restje van haar “authentieke” zelf. Dit maakt het belang van Sylvia’s persoonlijke oordeel over haar situatie van mindervaliditeit duidelijk, een oordeel dat inhoudelijk overigens vooral gemotiveerd wordt door Gloria, bijvoorbeeld in de uitspraak dat ‘[s]he’s like some horrible fortunetelling machine in a penny arcade.’¹⁵⁵ Sylvia wordt vergeleken met een machine die pas wat doet wanneer je er een muntje in gooit. Het maakt haar afhankelijkheid inzichtelijk, de onmogelijkheid om haar leven in te richten zoals ze dat zou willen.

Uiteraard heeft het proces van sterven niet alleen een betekenis voor en impact op de patiënt, maar ook (voor zover aanwezig) op diens zorgverleners, naasten en medepatiënten. Voor hen kan het net zo goed een ingrijpende gebeurtenis zijn.¹⁵⁶ Wanneer de dood door euthanasie of hulp bij zelfdoding bewerkstelligd wordt, geldt dit in het bijzonder voor de uitvoerder ervan. Zo valt in een interviewonderzoek onder artsen, uitgevoerd in het kader van een grote studie naar *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven* (2011), te lezen dat euthanasie bij de meeste geïnterviewden ‘sterke gevoelens op[roept]. [...] Dat blijkt al uit de reacties op de eerste vraag: wat roept het woord euthanasie voor gedachten bij u op? Een veelgehoord woord is dan “moeilijk” of een variant daarvan.’¹⁵⁷ De artsen ervaren levensbeëindiging met andere woorden als een ingewikkelde en emotionele aangelegenheid. De relatie tussen arts en patiënt is derhalve zeer belangrijk waar het euthanasie of hulp bij zelfdoding betreft, zowel bij de eigenlijke uitvoering ervan als in de aanloop er naar toe. Antropoloog Frances Norwood beschrijft in *The Maintenance of Life* (2009) de rol van de huisarts in de Nederlandse euthanasiepraktijk, waarbij tevens de rol van de familie ter sprake komt:

Every *huisarts* in my study told their patients to talk their request over with their family and every *huisarts* required that the patient speak repeatedly with family members and their *huisarts* about why they wanted euthanasia. [...] *Huisartsen* are custodians at the end of Dutch life, serving in the event of euthanasia talk as both active participant and witness, from facilitator of discussions to a guide for patients and their families through the stages of the euthanasia discussions.¹⁵⁸

Norwood omschrijft de huisarts in deze passage als deelnemer aan en getuige van het proces dat uiteindelijk al dan niet tot een sterven door middel van euthanasie of hulp bij zelfdoding leidt. Het contrast met Norbert Frankenstein in ‘Fortitude’, die als paternalistische dokter geen enkele ruimte laat voor de wensen van zijn patiënt en levensbeëindiging ten principale afwijst, is bijzonder groot.

De arts is dus een belangrijke actor in de wijze waarop een patiënt aan zijn of haar levenseinde vorm kan geven.¹⁵⁹ Naar analogie met de voor het eerst door de socioloog

¹⁵⁵ Vonnegut (1975, 88).

¹⁵⁶ Zie ook Brody (2003, 129-149).

¹⁵⁷ Van Tol e.a. (2011, 134). Voor de volledige studie, zie Van Delden e.a. (2011).

¹⁵⁸ Norwood (2009, 139-140).

¹⁵⁹ De grote aandacht voor de positie van de arts dient echter niet het belang van andere zorgverleners onder te sneeuwen. Deze kunnen namelijk soms een uitgesproken rol vervullen met betrekking tot het levenseinde van een patiënt. Zie bijvoorbeeld Widdershoven (2000, 62-71).

Talcott Parsons beschreven “sick role” is er in de wetenschappelijke literatuur inmiddels ook het nodige geschreven over hoe mensen dat doen: Linda Emanuel, Katherine Bennett en Virginia Richardson, drie academici die zich vanuit verschillende disciplines met levenseindezorg bezighouden, betogen dat iemand die sterft de zogeheten “dying role” vervult, naast mogelijke andere rollen (bijvoorbeeld die van ouder of mentor).¹⁶⁰ Volgens hen bestaat de stervensrol uit een aantal taken die tijdens het proces van sterven uitgevoerd kunnen worden. Ze maken daarbij een onderscheid tussen praktische, relationele en persoonlijke taken:

The practical element involves the management of physical aspects of illness and the concrete tasks of preparation for death. The relational element involves engaging with others as sub-roles are enacted and transitions are accomplished. The personal element involves tasks that foster personal growth, coming to terms and leaving those who will be bereaved with as much resilience as possible.¹⁶¹

Concrete voorbeelden van taken zijn het regelen van de begrafenis (praktisch), het overdragen aan naasten van sociale rollen die je tijdens je leven hebt uitgevoerd (relationeel) en het leren omgaan met de eigen sterfelijkheid (persoonlijk). De stervensrol zoals geformuleerd door Emanuel, Bennett en Richardson heeft een sterk normatief karakter, het vertegenwoordigt een opvatting die naast andere mogelijke normatieve opvattingen over sterven geplaatst kan worden.¹⁶² Concrete gevallen van doodgaan door middel van euthanasie of hulp bij zelfdoding (in narratieve fictie) kunnen er nochtans goed mee vergeleken worden. Met het artikel van de drie onderzoekers als uitgangspunt kan worden geanalyseerd welke stervensrollen niet ingevuld worden en welke anders – uiteraard zonder zelf een normatief oordeel te vellen over overeenkomsten en verschillen, maar met inachtneming van de normativiteit van de gemaakte keuzen. Bij de invulling van de stervensrol en, als onderdeel daarvan, de beslissing tot levensbeëindiging, zijn immers allerlei persoonlijke opvattingen met betrekking tot leven en sterven van belang. Deze opvattingen zijn uiteraard op een of andere manier ingebed in een bredere maatschappelijke context, waarmee de (inter)persoonlijke dimensie van euthanasie en hulp bij zelfdoding raakt aan de maatschappelijke dimensie van deze praktijken.¹⁶³

d. De maatschappelijke dimensie

Binnen westerse samenlevingen zijn, in (voor levensbeëindiging relevante) maatschappelijke domeinen als gezondheidszorg, recht, politiek en georganiseerde

¹⁶⁰ Voor de “sick role”, zie Parsons (1951, 428-179) en Brody (2003, 50-59). Voor de “dying role”, zie Emanuel e.a. (2007).

¹⁶¹ Emanuel e.a. (2007, 167).

¹⁶² Zie Schrover & Oderwald (2013). Voor een model van sterven dat zich specifiek richt op de Nederlandse praktijk van levensbeëindiging, zie Norwood (2009). Gevallen waarin de dood onverwacht intreedt, bijvoorbeeld als gevolg van een fatale hartaanval of een verkeersongeluk, laat ik buiten beschouwing – in deze gevallen is er van een stervensrol überhaupt geen sprake.

¹⁶³ Van der Ven (2010) schrijft bijvoorbeeld over de wijze waarop persoonlijke opvattingen over levensbeëindiging zijn gerelateerd aan levensbeschouwelijke visies.

levensbeschouwing, verschillende waarden en normen over euthanasie en hulp bij zelfdoding aanwezig. Waarden kunnen omschreven worden als ‘collectieve opvattingen over wat wenselijk is’, terwijl het bij normen gaat om ‘meer of minder bindende gedragsregels, zoals wetten en reglementen of beleefdheidsregels.’¹⁶⁴ Bij het bestuderen van de dominante visies op levensbeëindiging in deze domeinen zijn grote verschillen te constateren tussen verschillende samenlevingen. Om dat te verhelderen en te concretiseren bespreek ik in kort bestek de verhouding tussen, aan de ene kant, visies op euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland en de Verenigde Staten en, aan de andere kant, de maatschappelijke context waarbinnen deze tot stand komen. Ik baseer me – binnen de veelheid aan literatuur die hierover voorhanden is – daarbij vooral op (de inleiding van) James Kennedy’s *Een weloverwogen dood* (2002) en het hoofdstuk over ‘Euthanasia in historical and cultural perspective’ in *The Maintenance of Life* (2009) van Frances Norwood.¹⁶⁵ Met de keuze voor Nederland en de Verenigde Staten loop ik vooruit op de selectie van de in de interpretatieve hoofdstukken besproken werken, die namelijk uit deze twee landen afkomstig zijn.

Nederland kent een systeem van algemene gezondheidszorg, waarin iedereen tegen ziektekosten verzekerd is. Dit zorgt er voor dat de kans dat economische motieven ten grondslag liggen aan levensbeëindiging relatief gering is.¹⁶⁶ Daarnaast is er in Nederland veelal sprake van een vertrouwensrelatie tussen patiënt en arts, vooral wanneer die arts een huisarts is.¹⁶⁷ Norwood contrasteert Nederland in dit opzicht met de Verenigde Staten:

Unlike in the U.S. where the movement is predominantly framed as a patient’s right against physicians and the medical system to determine end-of-life, in The Netherlands the doctor-patient relationship is not so contentious. Second, as a result the focus in The Netherlands has been on euthanasia, allowing the physician to end life typically by lethal injection, whereas in the U.S. the debates have focused around assisted dying, where patients take the initiative to end their own lives typically with prescription drugs prescribed but not administered by the physician.¹⁶⁸

Hoewel er in Nederland uiteraard altijd artsen zijn geweest, die de keuze voor levensbeëindiging niet wilden maken, is er een relatief grote bereidheid onder artsen om euthanasie en hulp bij zelfdoding te verlenen; deze praktijken hoeven sinds het midden van de jaren tachtig bovendien niet langer op de afkeuring van de landelijke artsenfederatie KNMG te rekenen.¹⁶⁹ Geheel anders ligt dat dus in de Verenigde Staten, waar de individuele rechten van de patiënt en het gezondheidszorgsysteem

¹⁶⁴ Vranken (2008, 49).

¹⁶⁵ Kennedy (2002, 9-23) en Norwood (2009, 66-122).

¹⁶⁶ Kennedy (2002, 11-12); Pijnenborg (1995, 125).

¹⁶⁷ The (2009, 176) citeert bijvoorbeeld een voormalige voorzitter van de NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensseinde), die zegt dat Nederlandse artsen bereid zijn ‘om euthanasie toe te passen, omdat het gesocialiseerde artsen zijn.’ Zie ook Kennedy (2002, 12-13).

¹⁶⁸ Norwood (2009, 79).

¹⁶⁹ Kennedy (2002, 91-92); The (2009, 175-176 en 234).

veeleer tegenover elkaar staan als het gaat om levensbeëindiging.¹⁷⁰ Hoewel de aandacht voor palliatieve zorg in de laatste jaren sterk toeneemt, is er in de Amerikaanse geneeskunde volgens Norwood sprake van een mentaliteit om de dood zo lang mogelijk af te wenden met ingewikkelde behandelingen en technologieën.¹⁷¹ In ‘Fortitude’ geeft Elbert Little, de sympathieke *family physician*, uiting aan diezelfde instelling wanneer hij zegt dat ‘[i]t’s not a professional thing for a doctor to say’ dat de dood soms een zegen kan zijn.¹⁷² Ook in Vonneguts verhaal wordt de geneeskunde dus gerepresenteerd als een vak waarin levensbeëindiging of het afzien van verder behandelen uit den boze is.

De nadruk op individuele rechten door voorstanders van levensbeëindiging is in de Verenigde Staten niet alleen in tegenstelling met het gezondheidszorgsysteem, maar ook met de positie van georganiseerde religies, zoals de Katholieke Kerk – waarmee uiteraard niet geïmpliceerd is dat alle gelovigen tegen een of andere vorm van levensbeëindiging gekant zijn. Veel Amerikaanse debatten over het levenseinde ‘tend to get bogged down in polarized and often unresolved opposition between rhetoric around individual rights and moral and religious arguments of what constitutes personhood, family and proper ways to die.’¹⁷³ Als zodanig maken deze debatten deel uit van de zogeheten *culture wars*, die de polarisatie in de Amerikaanse samenleving aanduiden tussen, enerzijds, ‘een conservatief wereldbeeld dat uitgaat van absolute normen en waarden (vooral gebaseerd op het christelijke gedachtegoed)’ en, anderzijds, een meer progressief en relativistisch wereldbeeld.¹⁷⁴

In Nederland is van een dergelijke oppositie nauwelijks sprake waar het gaat om levensbeëindiging: de samenleving is sinds de jaren zestig verregaand geseculariseerd en de religieuze weerstand tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding is weinig succesvol gebleken.¹⁷⁵ En hoewel religieuze organisaties volgens Kennedy

in de strijd tegen euthanasie voorop hebben gelopen, [waren er] ook veel prominente christenen die vochten vóór acceptatie van euthanasie. [...] Bevrijd van de onbuigzame moraal van het verleden betoonden vooraanstaande, progressieve protestanten zich zeer bereid om euthanasie te zien als legitieme keuze voor de lijdende medemens en als daad van “barmhartigheid” en “naastenliefde”.¹⁷⁶

¹⁷⁰ Norwood (2009, 119-122). Zie ook Atwood Gailey (2003, 96-98).

¹⁷¹ Norwood (2009, 106-108 en 120-121).

¹⁷² Vonnegut 1975, 82.

¹⁷³ Norwood (2009, 118). Voor religieuze oppositie tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding in het algemeen, zie Corr e.a. (2000, 497-502).

¹⁷⁴ Voor de notie van de *culture wars*, zie De Bloois & Peeren (2010, 119). Voor een uitgebreide analyse, zie Davison Hunter (1991), die met *Culture Wars. The Struggle to Define America* het bekendste boek over dit onderwerp schreef. Voor het debat over levensbeëindiging als onderdeel van de *culture wars*, zie Engelhardt Jr. (2001).

¹⁷⁵ Kennedy (2002, 15 en 105).

¹⁷⁶ Kennedy (2002, 106-107). The (2009, 154-155) gaat in op barmhartigheid als motivatie voor christelijke artsen om tot levensbeëindiging over te gaan.

In Nederland ontstond in de jaren zeventig en tachtig zodoende een relatieve consensus over levensbeëindiging – zo was in 1985 een overgrote meerderheid van de bevolking in principe voor euthanasie.¹⁷⁷ De juridische omgang met levensbeëindiging sloot daar bij aan: artsen werden ontslagen van vervolging als zij zich hadden gehouden aan de zorgvuldigheidseisen, die overigens voor een belangrijk deel door de medische professie waren opgesteld. In de woorden van rechtssocioloog John Griffiths, die zich veelvuldig met de studie van levensbeëindiging heeft bezig gehouden: ‘The courts – especially the Supreme Court [uitspraak Hoge Raad, 1984] – have formulated the defence of justification available to a doctor in a way that explicitly acknowledges the primacy of medical ethics and professional standards.’¹⁷⁸

In de Verenigde Staten hebben rechters daarentegen een meer bepalende rol gehad in het debat over levensbeëindiging. In 1997 besliste het Supreme Court dat ‘there is no constitutional right for physician-assisted suicide, leaving it up to the states to decide their own laws.’¹⁷⁹ Wetgeving over levensbeëindiging is geen zaak van de federale overheid, maar van de afzonderlijke staten. Tot nog toe hebben Oregon (1997), Washington (2008) en, recentelijk, Vermont (2013) een wet aangenomen die hulp bij zelfdoding door artsen mogelijk maakt.¹⁸⁰ In Montana (2008) en New Mexico (2014) werd hulp bij zelfdoding door een uitspraak van de rechter in plaats van door wetgeving gelegaliseerd.¹⁸¹ In sommige andere staten is juist geen wetgeving tot stand gekomen, omdat een meerderheid van de bevolking zich in referenda tegen legalisering van hulp bij zelfdoding keerde.¹⁸² Uit opiniepeilingen blijkt dat een meerderheid van de Amerikanen in principe achter een abstract *right to die* staat, maar wanneer – aldus historicus Ian Dowbiggin –

pollsters ask questions relating to specific medical situations, public support declines. [...] [A] third of Americans endorse legalization under a wide variety of circumstances, a third oppose it under any circumstances, and a third support it in isolated cases but oppose it under most circumstances.¹⁸³

¹⁷⁷ Kennedy (2002, 20). Voor de ontwikkeling van de Nederlandse publieke opinie over euthanasie tussen 1966 en 1991, zie Pijnenborg (1995, 109-132).

¹⁷⁸ Griffiths (2000, 177); The (2009, 183-195) beschrijft echter de onvrede onder artsen over het feit dat levensbeëindiging überhaupt onderhevig werd aan jurisdisering. De bedoelde uitspraak van de Hoge Raad heeft betrekking op de zogeheten Schoonheim-zaak, waarin een huisarts het leven van een hoogbejaarde vrouw op haar verzoek beëindigde. Op 27 november 1984 sprak de Hoge Raad uit dat levensbeëindiging in bepaalde gevallen geoorloofd kan zijn wanneer een beroep wordt gedaan op de aanwezigheid van een noodtoestand (Weijers 2002, 162-167).

¹⁷⁹ Norwood (2009, 99).

¹⁸⁰ Norwood (2009, 99); McLure (2013).

¹⁸¹ Zie Sumner (2011, 162-163) en Eckholm (2014).

¹⁸² Sumner (2011, 162). Referenda waarin een meerderheid van de bevolking zich uitsprak tegen het toestaan van levensbeëindiging, hebben onder meer plaatsgevonden in de staten Michigan (in 1998) en Maine (in 2000) (Dowbiggin 2005, 136).

¹⁸³ Dowbiggin (2003, 175). Zie ook Eckholm (2014).

Dit gegeven kan verklaren waarom op dit moment alleen in slechts een beperkt aantal staten hulp bij zelfdoding door artsen is toegestaan.¹⁸⁴ Hoe dan ook is in de Verenigde Staten het al dan niet tot stand komen van wetgeving heel belangrijk voor hoe het levenseinde in de praktijk vormgegeven kan worden. Dit is opnieuw anders dan in Nederland, waar wetgeving het formele sluitstuk was van een ontwikkeling waarin levensbeëindiging al jarenlang plaatsvond. In 2001 werd de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in de Eerste Kamer aangenomen – in 2002 werd deze wet van kracht.

Deze korte schets van opvattingen over euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland en de Verenigde Staten laat goed zien welke visies op dit thema in verschillende domeinen van de samenleving aanwezig kunnen zijn, en hoe deze domeinen met elkaar in verbinding staan. Eveneens maakt het duidelijk hoezeer samenlevingen in dit opzicht van elkaar kunnen verschillen. In Nederland ontstond er door tal van factoren, waarvan ik er enkele heb genoemd, een zekere mate van overeenstemming over levensbeëindiging. In de Verenigde Staten, een land dat zo anders is ingericht op gebieden als gezondheidszorg, recht, levensbeschouwing en politiek, bleef een dergelijke consensus juist uit. Bij de bestudering van persoonlijke opvattingen over levensbeëindiging dient de maatschappelijke context daarom altijd in het oog gehouden te worden.

Dimensie	Omschrijving
Biomedisch	- Biomedische aspecten van de uitvoering van levensbeëindiging (gebruikte middelen en methode, geschatte levensbekorting) - De rol van medisch classificeerbaar lijden bij een verzoek tot en in de besluitvorming over levensbeëindiging
Ethisch	Principiële en pragmatische argumenten pro en contra de morele toelaatbaarheid van euthanasie en hulp bij zelfdoding
(Inter)persoonlijk	- De rol van psychische, sociale en existentiële aspecten bij een verzoek tot en in de besluitvorming over levensbeëindiging - De invulling van de stervensrol bij levensbeëindiging - De persoonlijke betrokkenheid van naasten en/of zorgverleners bij een (potentieel) geval van levensbeëindiging
Maatschappelijk	Vigerende visies op euthanasie en hulp bij zelfdoding binnen verschillende domeinen in de samenleving

Fig. 1.1. De verschillende dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding

Ter recapitulatie is in figuur 1.1. een overzicht te zien van de verschillende dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding, inclusief een korte toelichting. Deze

¹⁸⁴ In de meeste Amerikaanse staten is er een expliciet verbod op hulp bij zelfdoding, zonder dat daarbij onderscheid gemaakt wordt tussen hulp door een arts of hulp door anderen, zoals naasten (zie Humphry 2013).

onderverdeling heeft in mijn methoden van onderzoek, die ik in de volgende paragraaf zal bespreken, een belangrijke functie.

1.5. Het probleem van interpretatie: onderzoeksoptzet

In mijn bespreking van de verschillende dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding heb ik enkele keren de relatie met ‘Fortitude’ gelegd. Mijn interpretatie van het engagement van deze tekst met de thematiek van levensbeëindiging ontbeert echter een fundamentele reflectie op de wijze waarop narratieve fictie zich verhoudt tot de actuele wereld.¹⁸⁵ Hoe een notie als engagement of een frase als het zich inschrijven in discussies opgevat moet worden, is een kwestie die niet onbehandeld mag blijven. In deze paragraaf wil ik daarom uitgebreider stilstaan bij de relatie tussen werk en werkelijkheid, bij de vraag hoe fictionele representaties zich verhouden tot de realiteit. Beantwoording van die vraag is immers noodzakelijk om de kwesties die in dit boek centraal staan – hoe euthanasie en hulp bij zelfdoding worden gerepresenteerd in fictionele verhalen en hoe ze aldus zijn ingebed in discussies over dit thema – aan te kunnen vatten. Na mijn theoretische exposé bied ik een uiteenzetting van mijn methoden van onderzoek en, in de afsluitende paragraaf, een overzicht van de werken (het zogeheten kerncorpus) die ik in de volgende hoofdstukken aan de hand daarvan interpreteer.

Bij de bestudering van de manier waarop (een deel van) de werkelijkheid gerepresenteerd wordt in een narratief-fictioneel werk, zijn de onderlinge relaties tussen fictionele representaties, fictieve werelden, non-fictionele representaties en de actuele wereld van belang. Ik zal eerst ingaan op de relatie tussen fictionele representatie en fictieve wereld, vervolgens op de relatie tussen non-fictionele representatie en actuele wereld, om af te sluiten met een bespreking van de onderlinge verhouding tussen die twee relaties. Mijn doel is niet om een uitgebreide discussie van de literatuurwetenschappelijke en filosofische debatten over deze complexe materie te bieden, wel om tot een verantwoorde theoretische stellingname te komen op basis waarvan invulling gegeven kan worden aan de methoden van onderzoek.

In verband met narratieve fictie vat ik representatie op als het representeren van een fictieve wereld. Een kritische vraag die altijd bij deze opvatting wordt gesteld, is *waar deze wereld is* voordat deze door een roman of film gerealiseerd wordt. Het antwoord luidt: nergens.¹⁸⁶ Of, in de woorden van literatuurwetenschapper Dorrit Cohn: ‘a work of fiction creates the world to which it refers by referring to it.’¹⁸⁷ Fictionele representaties hebben met andere woorden een performatief karakter, hetgeen wil zeggen dat ze bewerkstelligen wat ze aanduiden. Narratieve fictie wekt personages en gebeurtenissen tot leven.¹⁸⁸ De notie van performativiteit leidt, gezien de mogelijkheid om aan fictionele verhalen een creatieve en wereldcreërende functie

¹⁸⁵ De term actuele wereld gebruik ik in dit boek om de werkelijkheid waarin wij leven aan te duiden, in contrast met de fictieve (niet-actuele) werelden van narratieve fictie. De termen realiteit en werkelijkheid gebruik ik – hetgeen moet blijken uit de context waarin ze gebezigd worden – soms om te verwijzen naar de actuele wereld, soms om te verwijzen naar een door een fictioneel werk gerepresenteerde wereld.

¹⁸⁶ Zie Abbott (2002, 13-14).

¹⁸⁷ Cohn (1999, 13).

¹⁸⁸ Culler (2000, 506 en ook 1997, 96).

toe te kennen, tot een positieve evaluatie van fictie – het wordt niet als een afgeleide van non-fictie beschouwd.¹⁸⁹

Binnen de structuralistische narratologie wordt de geschiedenis, ‘de chronologische opeenvolging van gebeurtenissen’, van fictionele verhalen als een abstract niveau beschouwd dat slechts bemiddeld (via verhaal en vertelling) tot de lezer of kijker kan komen.¹⁹⁰ Representatie en gerepresenteerde zijn binnen deze visie dus onlosmakelijk met elkaar verbonden, maar in conceptuele zin desalniettemin goed van elkaar te onderscheiden. Ik houd in verband met fictieve werelden daarom vast aan de term representatie en spreek niet simpelweg van *presentatie*, alsof er in het geheel geen verschil gemaakt kan worden tussen een fictieve wereld en de weergave ervan.

Evenals fictionele representaties zijn non-fictionele representaties intrinsiek verbonden met de wereld die zij representeren. Sterker nog, ze bepalen ons begrip van de werkelijkheid. Dat kan geïllustreerd worden aan de hand van de culturele en historische variabiliteit van non-fictionele representaties – of, algemener: representatieve systemen.¹⁹¹ Een bekend voorbeeld is het verschil tussen de astronomische theorieën van Ptolemaeus en Copernicus. Vóór de Copernicaanse wending ‘waren de zon en de ma[a]n planeten en de aarde niet; daarna was de aarde een planeet, de zon een ster, en de maan een satelliet.’¹⁹² In de geneeskunde is het niet anders, zo betoogt medisch antropoloog Ivan Wolffers in *Gezond* (2011): ‘De ziekteclassificaties zoals ze in de loop van de geschiedenis zijn ontstaan, reflecteren ieder de telescoop van hun eigen tijd.’¹⁹³ Deze classificaties bepalen hoe mensen aankijken tegen ziekte en gezondheid. In dit verband kan ook gedacht worden aan concurrerende visies, bijvoorbeeld die van de westerse geneeskunde en de Chinese acupunctuur.¹⁹⁴ Niet zelden wordt de betwiste visie als kwakzalverij gepresenteerd, zoals neuroloog Jan van Gijn met betrekking tot (onder meer) acupunctuur doet in zijn *Lijf en leed. Geneeskunde voor iedereen* (2011).¹⁹⁵ Tegelijkertijd is er in Nederland nauwelijks een zorgverzekeraar te vinden die geen vergoeding voor acupunctuur of andere alternatieve behandelingen biedt in een van zijn aanvullende verzekeringen.

Maar ook binnen een brede, gedeelde visie kunnen verschillende methoden of technieken leiden tot diverse conceptualisering. Opeenvolgende, maar veelal naast elkaar bestaande medische beeldvormende technieken, zoals ECG, Röntgenstraling,

¹⁸⁹ Zie ook Culler (2000, 507), die zich specifiek richt op literatuur. Cullers positieve visie op literatuur verschilt van de visie van Austin, die de taalhandelingstheorie waarin de notie van performativiteit een plaats heeft, oorspronkelijk ontwierp. Austin beschouwt literatuur als een vorm van parasitair of niet-serieus taalgebruik. Zie hierover onder meer Bernaerts (2011, 120), die ook de kritiek van de filosoof Jacques Derrida op Austins opvatting vermeldt.

¹⁹⁰ Herman & Vervaeck (2005, 51). In deze studie hanteer ik overigens een brede, niet aan geschreven teksten gebonden opvatting van narrativiteit – van belang is dat er sprake is van ‘the representation of a temporal and/or causal sequence of events’ (Nünning & Sommer 2008, 338; zie ook Jahn 2001, 674-676).

¹⁹¹ Zie onder meer Hall (1997).

¹⁹² Van Dongen (1999, 74). Zie ook Leezenberg & De Vries (2005, 92-93) en Kuhn (1996).

¹⁹³ Wolffers (2011, 49).

¹⁹⁴ Zie bijvoorbeeld Van Dongen (1999, 79), die een boek van wetenschapsfilosoof Ian Hacking citeert: ‘[A]cupuncture theory makes hardly any sense at all in Western medical theory.’

¹⁹⁵ Van Gijn (2011, 227, mijn cursivering) noemt als voorbeelden van kwakzalverij: ‘homeopathie, acupunctuur, bachbloesemtherapie, reiki, edelsteentherapie, bioresonantie, klankschaal sessies en voetreflexmassage [...]’.

ultrasound, endoscopie, CT, MRI, PET en EM, leren ons het menselijk lichaam telkens op nieuwe manieren te zien en te begrijpen.¹⁹⁶ Cultuurwetenschapper José van Dijk schrijft dat ‘every new medical imaging apparatus provides more knowledge about health and illness, but the same technologies do much more: they actually affect our view of the body, the way we look upon disease and cure.’¹⁹⁷

Algemener gesproken bepalen de theorieën, modellen, verhalen, metaforen, beelden, concepten en conventies die we aanwenden in het representeren van de werkelijkheid de wijze waarop we de actuele wereld zien. Literatuurwetenschapper Ann Rigney verwoordt dit constructivistische uitgangspunt wanneer zij zegt dat het concept representatie de manieren benadrukt ‘in which all images of the world are just that: images, and not the world itself. As such they do not so much reflect the world that already exists (as a mirror will passively register its surroundings); rather they are ways of constructing and directing our view of the world.’¹⁹⁸ Een representatie van de werkelijkheid is dus altijd al een interpretatie ervan. Zo spreken de eerder geïntroduceerde onderscheidingen tussen onder meer vrijwillige, onvrijwillige en niet-vrijwillige euthanasie geenszins voor zich. Andere classificaties zijn eveneens denkbaar.

Met dit constructivistische uitgangspunt in gedachten wil ik de vraag stellen hoe de fictionele representaties van fictieve werelden zich verhouden tot de actuele wereld. Of specifieker: hoe is een narratief-fictionele representatie van euthanasie of hulp bij zelfdoding gerelateerd aan het vóórkomen van deze praktijken in de actuele wereld? In dit verband wil ik allereerst opmerken dat fictieve werelden autonoom zijn, waarbij ik autonomie opvat als ontologische homogeniteit.¹⁹⁹ Literatuurwetenschapper Ruth Ronen beargumenteert op overtuigende wijze dat

fictional worlds, unlike possible worlds, manifest a world-model based on the notion of *parallelism* rather than *ramification*. Possible worlds are based on a logic of ramification determining the range of possibilities that emerge from an actual state of affairs; fictional worlds are based on a logic of parallelism that guarantees their autonomy in relation to the actual world.²⁰⁰

Fictieve werelden moeten dus niet als vertakkingen van de actuele wereld worden opgevat, maar als parallelle, eigenstandige werelden. Als zodanig kunnen ze op niet-hiërarchische wijze vergeleken worden met de actuele wereld, waarmee ze tot op zekere hoogte overeenstemmen.²⁰¹ Deze vergelijkingen worden niet gemaakt op het niveau van de werelden zelf, maar op het niveau van representaties.

Vanzelfsprekend is niet altijd duidelijk of een bepaalde representatie als fictioneel of als non-fictioneel moet worden opgevat. De scheidslijn tussen fictie en non-fictie is

¹⁹⁶ Van Dijk (2005, 5-61); zie ook Van Gijn (2011, 66-79).

¹⁹⁷ Van Dijk (2005, 6).

¹⁹⁸ Rigney (2007, 415). Zie ook Felski (2008, 84-85).

¹⁹⁹ Merk op dat het in dit geval dus niet gaat om het idee van de autonomie van *literatuur*. Voor discussies daarover, zie onder meer Bax (2007, 337-353) en Ruiter & Smulders (2010, 76-81).

²⁰⁰ Ronen (1994, 9, cursivering in origineel).

²⁰¹ Ik heb over dit onderwerp uitgebreider geschreven in Schrover (2010).

analytisch gesproken scherp, maar het is niet in alle gevallen inzichtelijk aan welke kant van de scheidslijn een werk zich bevindt. Dit probleem doet zich voor bij uiteenlopende “teksten”.²⁰² In zijn geschiedenis van de Nederlandstalige literatuur tussen 1945 en 2005, *Altijd weer vogels die nesten beginnen* (2006), getuigt Hugo Brems van de (literatuur)wetenschappelijke worsteling daarmee. Over teksten die in de jaren negentig de grens tussen fictie en autobiografie verkennen, schrijft hij:

Zowel uit de werken zelf en commentaren van de auteurs, als uit recensies spreekt een opmerkelijke ambivalentie omtrent de identificatie van de auteur met zijn verteller of personage. Het is een voortdurend spel van geven en nemen, waarbij de beschouwer zich niet aan de indruk kan onttrekken dat er onuitgesproken strategieën meespelen. Enerzijds lijken het accent op het fictionele en de presentatie van de boeken als romans of verhalen erop gericht om op literaire gronden gewaardeerd te worden. Anderzijds is het gelijktijdig afficheren van het autobiografische en authentieke, ook in flapteksten en aanbiedingsfolders van uitgevers, een middel om de aandacht en interesse van een zo ruim mogelijk publiek te trekken.²⁰³

Dergelijke werken komen eveneens voor in buitenlandse literaturen en in de cinema (bijvoorbeeld in het genre van de *mockumentary*). Ze relativeren de gedachte dat fictie en non-fictie erg van elkaar verschillen en zich op een fundamenteel andere wijze engageren met de werkelijkheid – ik kom er verderop in deze inleiding en in de hoofdstukken vier en zeven nog op terug (pp. 68, 134-137 en 274-279).²⁰⁴

Ook wanneer onbetwistbaar is dat een werk een fictieve wereld representeert, kan deze wereld – hoewel autonoom – slechts gecreëerd worden op basis van kennis die in en over de actuele wereld aanwezig is.²⁰⁵ Een fictionele representatie van levensbeëindiging kan, met andere woorden, alleen tot stand komen tegen de achtergrond van non-fictionele (en andere fictionele) representaties hiervan. Bij het onderzoeken van de representatie van euthanasie en hulp bij zelfdoding in narratieve fictie is de studie van de relaties die de bestudeerde fictionele werken onderhouden met non-fictionele representaties dus geïmpliceerd. In dit boek maak ik zodoende niet alleen studie van de wijze waarop narratieve fictie betrekking heeft op fictieve werelden, maar ook op de actuele wereld – van de manier dus waarop het zich engageert met de vraagstukken rond levensbeëindiging, oftewel is ingebed in discussies over dit thema.

Waar het gaat om deze discussies, kan worden opgemerkt dat tegenwoordige samenlevingen worden gekenmerkt door verschillende publieke domeinen, die

²⁰² Wanneer ik “tekst” tussen haakjes schrijf, gebruik ik het in de semiotische zin van het woord, waarbij de term zowel geschreven als (audio)visuele teksten kan aanduiden.

²⁰³ Brems (2006, 553-554). Voor een uitgebreide bespreking van deze thematiek, zie Missinne (2009 en 2013).

²⁰⁴ Voor buitenlandse literatuur, zie bijvoorbeeld Gudmundsdóttir (2003). Over film schrijven onder meer Nickel-Bacon, Groeben & Schreier (2000, 297-299).

²⁰⁵ Zie Missinne (2013, 136), die stelt dat ‘elke tekst, ook wanneer het om een sprookje gaat, om begrepen te worden een beroep moet doen op referentiële betekenissen en dus op verwijzingen naar de werkelijkheid.’

onderling in interactie zijn. In al deze domeinen is sprake van publiek debat: in de politiek, in de verschillende academische disciplines, in de massamedia.²⁰⁶ Gezien deze differentiatie kan niet gesproken worden van één publiek debat over een bepaald thema; er zijn er altijd meerdere en geen debat is hetzelfde. Dit laatste betekent dat in verschillende debatten deels overeenkomstige, maar ook deels verschillende discussies worden gevoerd. Ik reserveer de notie debat dus voor het actuele verloop van een uitwisseling van argumenten over (een bepaalde kwestie binnen) het thema euthanasie en hulp bij zelfdoding in bijvoorbeeld de politiek, de massamedia, een bepaalde discipline of interdisciplinair veld. De notie discussie gebruik ik voor de standpunten en argumenten rond een bepaalde kwestie binnen de bestudeerde thematiek, die in verschillende debatten een rol kunnen (maar zeker niet hoeven) spelen. Verschillende discussies noch verschillende debatten zijn overigens strikt van elkaar te scheiden: kwesties aangaande levensbeëindiging kunnen immers overlap vertonen en bijvoorbeeld een academisch debat kan van invloed zijn op het debat in de massamedia omtrent dezelfde kwestie.

De term discussie veronderstelt geen uitputtende beschrijving van alle “teksten” met betrekking tot een bepaald onderwerp, maar slechts een globale indruk ervan. De reden dat ik in deze studie niet de invloed van narratieve fictie op actuele debatten bestudeer, ligt in het feit dat dit een andere onderzoeksopzet noodzakelijk maakt, aan de hand waarvan de rol van films en romans in het concrete verloop van deze debatten geanalyseerd kan worden.²⁰⁷ De hermeneutische oriëntatie van mijn onderzoek zorgt voor een andere focus, namelijk op de vraag hoe de bestudeerde werken zich inhoudelijk verhouden tot de discussies die in actuele debatten tot uitdrukking kunnen komen. Zodoende wil ik een aantal *functies* van narratieve fictie over levensbeëindiging bestuderen, niet het *effect* ervan.²⁰⁸ Immers, zoals de feministische literatuurwetenschapper Rita Felski duidelijk maakt in *The Uses of Literature*: “Texts [...] lack the power to legislate their own effects; the internal features of a literary work tell us little about how it is received and understood, let alone its impact, if any, on a larger social field.”²⁰⁹

Binnen “literatuur en wetenschap” (*Literature & Science Studies*), het gebied dat onder meer de verwerking van wetenschap en technologie in literaire teksten tot onderwerp heeft, wordt veel geschreven over de functies van de representatie van

²⁰⁶ Zie Theune (2001, 12-16 en 65-70).

²⁰⁷ Om dezelfde reden blijft ook de empirische vraag naar het daadwerkelijke effect van het lezen van en kijken naar narratieve fictie over euthanasie en hulp bij zelfdoding, buiten beschouwing. Het beantwoorden van deze vraag vergt geheel andere onderzoeksmethoden – zoals bijvoorbeeld gehanteerd in de empirische literatuurwetenschap, de studie naar media-effecten, *audience research* en *cultural studies* – dan ik gebruik (zie Van Eijnatten 2008 en Andringa 2008). Voor communicatiewetenschappelijk onderzoek naar het effect van identificatie op de overtuigingskracht van verhalen over euthanasie, zie De Graaf (2010, 102-115 en 2010a). Dit onderzoek maakt echter gebruik van korte, voor onderzoeksdoeleinden geschreven verhalen in plaats van bestaande romans en films, die uiteraard een veel complexer karakter hebben.

²⁰⁸ Voor het onderscheid tussen de functies van literatuur en het effect ervan, zie Schram (2011, 10-11).

²⁰⁹ Felski (2008, 9). In mijn onderzoek biedt de studie naar de receptie van de bestudeerde werken echter wel een *indicatie* van hun daadwerkelijke impact.

allerlei vormen van (wetenschappelijke) kennis.²¹⁰ Neerlandicus Ben Peperkamp beweert dat in onze dynamische cultuur

een veelheid aan stemmen [klinkt] over de zin en betekenis van wetenschap en technologie. [...] Wetenschap is een product én producent van cultuur. Ideeën en technologische artefacten dringen door in onze samenleving, lokken uiteenlopende reacties uit, nopen tot bezinning of handelen. [...] Literatuur kan aan dat zingevingsproces een eigenzinnige bijdrage leveren. Het kan voorstellen bevatten hoe nieuwe wetenschappelijke concepten en technologieën tegemoet te treden, verborgen filosofische veronderstellingen aan de kaak stellen of inzichtgevende relaties expliciteren tussen wetenschap en aangrenzende kennisdomeinen (zoals de ethiek en de politiek).²¹¹

Sleutelwoord in deze passage is zingeving; het gaat met andere woorden om een bepaalde evaluatie die literatuur van wetenschap en technologie kan bieden, ook in relatie tot de ethische en politieke aspecten ervan.²¹² Zo besprak ik in mijn interpretatie van ‘Fortitude’ hoe deze tekst reflecteert op de zin van medische technologie. Maar niet alleen in literatuur, ook in film worden wetenschap en technologie geëvalueerd. Zo hebben films, aldus filmwetenschappers Graeme Harper en Andrew Moor, een belangrijke rol ‘in circulating and rehearsing ideas about medical science.’²¹³

De in dit boek besproken werken verhouden zich tot allerlei vormen van kennis, zoals ik bij mijn bespreking van de verschillende dimensies heb laten zien. In mijn onderzoek ben ik vooral gericht op de wijze waarop zij zich daardoor engageren met discussies omtrent levensbeëindiging en aldus een drietal specifieke – in elkaars verlengde liggende – functies (kunnen) vervullen, te weten de epistemologische, ethische en politieke functie.²¹⁴

Met de epistemologische functie doel ik op de manier waarop narratieve fictie reflecteert op de mogelijkhedenvoorwaarden van kennisverwerving.²¹⁵ Voor zover het levensbeëindiging betreft, zijn daarbij twee discussies van belang. Deze gaan over de evaluatie van respectievelijk het vermogen om het lijden van een patiënt in te schatten en het vermogen om de autonomie van een verzoek om levensbeëindiging te bepalen. Zo kunnen de bestudeerde werken claims ten aanzien van de situatie van een patiënt

²¹⁰ Over “literatuur en wetenschap”, zie onder meer Beer (1996), Kemperink & Vermeer (2008) en Sleight (2011, 1-26).

²¹¹ Peperkamp (2007, 250-251).

²¹² Voor een uitgebreider overzicht van een aantal verschillende functies van de representatie van wetenschap in de literatuur, zie Vermeer (2010, 28-29). Zij onderscheidt de ideologische, populariserende, anticiperende, conserverende, integrerende en transgressieve functie.

²¹³ Harper & Moor (2005a, 1).

²¹⁴ Ik ontleen deze functies aan een studie van neerlandicus Bart Vervaeck, *Litteraire bellevaarten* (2006), en het proefschrift van literatuurwetenschapper Lars Bernaerts (2011) over waanzin in de literatuur. Vervaeck maakt in zijn boek onderscheid tussen onder meer de epistemologische, moraliserende en politieke functie van literatuur (2006, 207-253), Bernaerts tussen functies die betrekking hebben op achtereenvolgens ideologie en politiek, epistemologie en ontologie, en ethiek (2011, 41-42).

²¹⁵ Zie ook Bernaerts (2011, 42), die meent dat het bij deze functie gaat om ‘de epistemische toegang tot de wereld’.

kritisch bezien of juist als onproblematisch voorstellen. De uitkomsten van beide evaluaties vormen de epistemologische functie van een werk.

Als geheel levert deze epistemologische functie een bijdrage aan de reflectie op of evaluatie van de morele legitimiteit van euthanasie en hulp bij zelfdoding, oftewel de ethische functie van een werk. Volgens de historicus en ethicus Dietrich von Engelhardt is levensbeëindiging een thema dat ‘in der Literatur der 20. Jahrhunderts [...] wiederholt aufgegriffen [wird] [...]. Damit wird in der Literatur eine Verbindung zu einem zentralen Thema der gegenwärtigen *medizinethischen* Diskussion hergestellt.’²¹⁶ Onderzoekers binnen (in het interdisciplinaire veld van de *medical humanities* gesitueerde) “literatuur en geneeskunde” – die zich ook steeds meer zijn gaan richten op film en de visuele kunsten – zijn veelal van mening dat narratieve fictie, doordat deze morele dilemma’s uit de medische praktijk op pregnante wijze verbeeldt, een belangrijke functie kan vervullen in de ethische vorming van zorgverleners.²¹⁷ Voor mij is deze praktische toepassing niet van belang, wel het idee dat verhalen – of ze nu een tekstueel of audiovisueel karakter hebben – een reflectie kunnen bieden op normatief geladen discussies omtrent levensbeëindiging.

De ethische functie van een werk kan de opmaat zijn naar de politieke functie ervan. Bij deze functie gaat het namelijk om de evaluatie die een werk (door middel van de representatie van levensbeëindiging) biedt van een bepaalde stand van zaken omtrent het levenseinde in de actuele wereld. In de woorden van literatuurwetenschapper Lars Bernaerts betreft dit bijvoorbeeld ‘kritiek op een maatschappelijk of politiek bestel’; daaraan zou ik willen toevoegen dat het, omgekeerd, ook kan gaan om het onderschrijven of legitimeren ervan.²¹⁸ Bij de

²¹⁶ Von Engelhardt (2004, 33, mijn cursivering).

²¹⁷ De *medical humanities* behelzen de geestes- en menswetenschappelijke bemoeienis met het medisch onderwijs en onderzoek (zie Vandamme 2007, 41-42). Voor het levendige debat over wat de *medical humanities* inhouden, zie bijvoorbeeld Greaves (2001), Ahlén (2007), Evans (2007), Stempsey (2007 en 2007a), Chambers (2009), Evans & Greaves (2010) en Brody (2011). In “literatuur en geneeskunde” (*Literature & Medicine*) worden literaire verhalen ingezet voor de reflectie op ziekte en ziek-zijn. Daarmee verschilt het van de zogeheten “narratieve geneeskunde”, die zich richt op narratieve aspecten van de medische praktijk en patiëntenverhalen beschouwt als bron voor subjectieve kennis over de ziektebeleving van patiënten (zie Vandamme 2007, 41-52). Over het gegeven dat “literatuur en geneeskunde” zich ook steeds meer richt op film en visuele kunsten, zie Trautman Banks (2004, 1436). Over narratieve fictie als bron van ethische vorming schrijft onder meer hoogleraar *medical humanities* Kathryn Montgomery Hunter (1996, 312), een van de pioniers op het gebied van “literatuur en geneeskunde”: ‘literature is a source of moral knowledge – clinically useful knowledge – and the act of reading, the perception and understanding of what is written, is a model for knowing in both morality and clinical medicine.’ Voor soortgelijke uittalingen, zie ook Hawkins (1996), McLellan & Jones (1996), Scott (1997), Meulenberg & De Beaufort (2006), Ahlén (2007, 391) en Shapshay (2009a). Bij deze claims speelt het werk van geesteswetenschappers als Wayne Booth, die met *The Company We Keep* (1988) een ‘ethics of fiction’ schreef, en Martha Nussbaum (1990, 1995, 1997), wijd en zijd bekend vanwege haar boeken over de morele relevantie van verhalen, niet zelden een bron van inspiratie (zie ook Boenink 1998). Voor kritische reflecties op het ethische potentieel van literatuur (en andere kunsten) voor zorgverleners, zie Terry & Williams (1988), Trautman Banks (2004) en Oderwald & Schrover (2011).

²¹⁸ Voor het citaat, zie Bernaerts (2011, 42). In dit verband kan ook gedacht worden aan het pleidooi van Vaessens (2009, 224) in *De revanche van de roman* voor het kijken ‘naar wat de literatuur teweegbrengt of wil brengen in de wereld.’

politieke functie staat kortom de wijze centraal waarop de ethische evaluatie van het werk gerelateerd kan worden aan de buitenwereld.

In de volgende hoofdstukken bespreek ik op welke manieren de verschillende werken uit het kerncorpus de onderscheiden functies vervullen en vormgeven. Ik abstraheer daarmee van allerlei andere functies die de onderzochte verhalen kunnen hebben, bijvoorbeeld het populariseren van bepaalde kennis of denkbeelden over levensbeëindiging, het bieden van lees- of kijkplezier of de ervaring van troost die kennismaken over het dramatische lot van anderen (hoe fictief ook) kan bewerkstelligen.²¹⁹ Het zijn louter de drie genoemde evaluatieve functies van narratieve fictie die centraal staan.

In hoofdstuk zes maak ik de overstap van het kerncorpus naar andere narratief-fictionele werken over euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland, Verenigde Staten en daarbuiten. Aan de hand van hun engagement met discussies omtrent levensbeëindiging, bespreek ik hoe ook deze werken op verschillende manieren invulling geven aan de epistemologische, ethische en politieke functie. De resultaten van mijn interpretaties van het kerncorpus plaats ik daarmee in een breder kader.

Narratologie

Om de bestudeerde werken te interpreteren teneinde de gestelde onderzoeksvraag te beantwoorden, is allereerst een methode nodig waarmee een formele analyse van dit corpus mogelijk is. In de literatuurwetenschap bestaat een betrouwbaar instrumentarium waarmee teksten geanalyseerd kunnen worden: de narratologie. In dit boek zet ik de theorie van vertellen en verhalen vooral op pragmatische wijze in, gebruik ik hem alleen waar dit echt een meerwaarde biedt: ik neem daarbij het overzicht dat Luc Herman en Bart Vervaeck in *Vertelduivels* (2005) geven van de klassieke structuralistische narratologie als leidraad.²²⁰ Tegelijkertijd dient het door mij gehanteerde tekstanalytische instrumentarium vanwege de analyse van film een intermediaal karakter te hebben. Het *Handboek filmnarratologie* (2006) van filmwetenschapper Peter Verstraten, dat zich baseert op de theorie van cultuuranalist Mieke Bal (1997) en ‘waarin de klassieke narratologie wordt klaargemaakt voor de analyse van film’, vormt daarbij mijn uitgangspunt.²²¹ Daarnaast oriënteer ik me, met name waar het gaat om uitgesproken filmische procedés, op het standaardwerk van David Bordwell en Kristin Thompson, *Film Art* (2010).²²²

Uiteraard kent de structuralistische narratologie problemen, bijvoorbeeld waar het gaat om het reeds geponeerde verschil tussen geschiedenis enerzijds en verhaal en

²¹⁹ Zie onder meer Vermeer (2010, 28), Bernaerts (2011, 41-43) en Schram (2011). Peperkamp (2007, 251) merkt terecht op: ‘Uiteraard wordt [sic] aan literatuur (en kunst) veel meer functies toegekend dan enkel cognitieve. [...] [V]an een roman kunnen we óók genieten. Poëzie shockeert, ergert, ontregelt, ontroert, troost. Een toneelstuk kan ons amuseren. Het gaat dus niet aan de veelvormige beleving van literatuur tot één enkele functionele dimensie te reduceren.’

²²⁰ Zie Herman & Vervaeck (2005, 47-105). Narratologische opvattingen zijn zowel methode als theorie: ze bieden enerzijds een specifieke manier om teksten te analyseren, anderzijds dragen ze een bepaalde visie uit op hoe teksten in elkaar zitten. Zie ook Herman & Vervaeck (2005, 47-50).

²²¹ Zie Bernaerts (2009, 21).

²²² Zie Bordwell & Thompson (2010, 55-326).

vertelling anderzijds (p. 50).²²³ Dit boek is niet de plaats om mij in het theoretische debat over de narratologie te mengen. Ik kan Verstraten in dit opzicht dan ook met instemming citeren: ‘Voor mij zijn de praktische toepassingen van de theorie primair.’²²⁴ In het bewustzijn van de mogelijke nadelen van de structuralistische theorie hanteer ik deze daarom toch, omdat zij een model biedt waarin alle belangrijke aspecten van een verhalende “tekst” tot een geheel verbonden kunnen worden.²²⁵

Evengoed ga ik in zekere zin ook voorbij de structuralistische narratologie, namelijk waar het de rol van de lezer (of: kijker) betreft. Structuralisten gaan doorgaans uit van de almacht van het werk en hebben weinig oog voor de interpreter.²²⁶ In deze studie onderstreep ik juist dat de geleverde interpretaties tot stand komen op basis van een wisselwerking met de individuele lezer of kijker.²²⁷ Wanneer ik spreek over wat een werk “zegt”, “bepleit” of “suggereert”, is dat feitelijk een afgekorte aanduiding voor hetgeen de interactie tussen interpreter en werk oplevert.²²⁸ Uiteraard is de thematische invalshoek van levensbeëindiging van fundamenteel belang voor de betekenissen die ik toeken aan de verschillende werken.

Intertekstualiteit

Met alleen de narratologie kan echter niet worden bepaald op welke wijze de onderzochte werken gerelateerd zijn aan andere representaties van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Daarom maak ik tevens gebruik van een intertekstuele werkwijze. Intertekstualiteit is een van de bekendste en meest gehanteerde begrippen in de literatuurwetenschap. De toepassing ervan is geenszins eenduidig.²²⁹ Vaak wordt intertekstualiteit beschouwd als een notie die alleen betrekking heeft op literatuur. In die opvatting wordt het gezien als een concept om relaties tussen literaire werken te beschrijven; andere, niet-literaire teksten worden opgevat als refererend aan de buitentekstuele werkelijkheid.²³⁰ Ook deze laatste teksten verhouden zich echter altijd op een bepaalde wijze tot eerdere (en latere) teksten. Zeker wanneer teksten ingebed zijn in bepaalde discussies, zoals ik betoog met betrekking tot de in deze studie besproken werken, zijn ze niet los te zien van andere teksten die eveneens deel uitmaken van dergelijke discussies. In deze opvatting wordt intertekstualiteit geenszins beschouwd als een exclusief literair fenomeen, maar als een notie die betrekking heeft op relaties tussen “teksten” binnen het geheel van de omvattende gemeenschappelijke

²²³ Herman & Vervaeck (2005, 175).

²²⁴ Verstraten (2006, 197).

²²⁵ Herman & Vervaeck (2005, 50).

²²⁶ Herman & Vervaeck (2005, 126).

²²⁷ Verstraten doet dat in *Handboek filmnarratologie* (2006) overigens ook, zonder echter – volgens het voorwoord van Mieke Bal – ‘zijn structuralistische wortels te verloochenen’ (2006, 11).

²²⁸ Zie ook Pieters (2011, 54), die betekenis ziet ‘als het resultaat van een dialogische ontmoeting tussen lezend subject en gelezen object.’

²²⁹ Voor een historisch overzicht van verschillende opvattingen en toepassingen van intertekstualiteit, zie onder meer De Pourcq & De Strycker (2013).

²³⁰ Juvan (2008, 46-47). Voor een benadering die intertekstualiteit beperkt tot literatuur, zie bijvoorbeeld Claes (2011).

cultuur waarvan de meest uiteenlopende “teksten” en tekstsoorten onderdeel uitmaken.²³¹

Eenzelfde opvatting is literatuurwetenschapper Maaïke Meijer toegedaan in het boek *In tekst gevat. Inleiding tot een kritiek van representatie* (1996). Meijer omschrijft intertekstualiteit heel algemeen als ‘de verhouding van een tekst tot andere teksten.’²³² Meer specifiek onderscheidt zij drie vormen van intertekstualiteit. Op de eerste plaats is er de direct aanwijsbare ontlening aan een eerdere “tekst”, oftewel de traceerbare intertekst. Het kan dan bijvoorbeeld gaan om het voorkomen van een citaat uit een eerder werk of om het simpelweg noemen van een eerder werk.²³³ Zo’n verwijzing kan zowel op een tekstueel als een visueel artefact betrekking hebben: zo kunnen ook twee beelden een intertekstuele relatie van directe ontlening met elkaar hebben.²³⁴ Bij dit soort directe ontleningen is het steeds de vraag wat het voor de interpretatie van de betreffende werken betekent.²³⁵

Op de tweede plaats onderscheidt Meijer een vorm van intertekstualiteit die zij omschrijft als het zich modelleren van een werk naar een bestaand genre of genres.²³⁶ Zo modelleert een detective zich, om een simpel voorbeeld te noemen, naar het genre van de detective.

Op de derde plaats noemt Meijer de relatie die een tekst onderhoudt met de zogeheten cultuurtekst als vorm van intertekstualiteit. Zij omschrijft zo’n cultuurtekst als ‘een conglomeraat van geaccepteerde, steeds weer terugkerende motieven en wijzen van representatie rond een thema [...], dat zich steeds weer organiseert in nieuwe culturele teksten, ongeacht of deze literair, journalistiek, wetenschappelijk of van andere herkomst zijn.’²³⁷ Uit dit citaat blijkt dat Meijer aandacht heeft voor de brede culturele achtergrond waartegen een werk ontstaat. Zij vat elke “tekst” echter primair op als een *navolging* van de cultuurtekst: ‘Het individuele en unieke van een tekst kan pas daarna duidelijk worden.’²³⁸ Toch biedt intertekstualiteit volgens Meijer niet alleen de mogelijkheid tot het navolgen van een bepaalde cultuurtekst, maar ook tot het bekritisieren en ondermijnen ervan: ‘Wie schrijft [...] treedt heel gemakkelijk in de oude sporen, en zal “als vanzelf” de bestaande cultuurtekst reproduceren. Tenzij men zich daar actief tegen teweer stelt.’²³⁹ Sommigen slagen in een dergelijk verzet en weten de verstarde code van representatie die de cultuurtekst is te omzeilen.²⁴⁰

Het dichotome karakter van Meijers opvatting van intertekstualiteit als het navolgen dan wel ontsnappen aan een bepaalde cultuurtekst dient vooral een

²³¹ Zie Wesseling (1996, 252) en Peperkamp (2004, 129 en 2006).

²³² Meijer (1996, 18).

²³³ Jensen (2002, 63).

²³⁴ Onder andere Meijer spreekt in dit verband over intervisualiteit (1996, 59). Ik gebruik echter ook voor dit verschijnsel de meer algemene term intertekstualiteit.

²³⁵ Zie ook Jensen (2002, 63-64).

²³⁶ Meijer (1996, 26).

²³⁷ Meijer (1996, 33, mijn cursivering).

²³⁸ Meijer (1996, 33).

²³⁹ Meijer (1996, 59).

²⁴⁰ Meijer (1996, 33) geeft de verwantschap van de term cultuurtekst met Michel Foucaults notie van vertoog (discours) aan. In het denken van Foucault neemt de relatie tussen discours en macht, oftewel de disciplinerende werking van discours, een belangrijke positie in (Franssen 2013).

ideologiekritisch doel.²⁴¹ Voor mijn studie is deze visie weinig zinvol. De verschillende dimensies die van belang zijn in de representatie van levensbeëindiging zijn immers niet te reduceren tot louter een kwestie van ideologie. De gedachte dat een werk zich op een bepaalde wijze tot andere representaties over een bepaald thema verhoudt, is echter wel zeer vruchtbaar. Voor mijn onderzoek week ik Meijers derde vorm van intertekstualiteit daarom los van de nogal starre notie van cultuurtekst en hanteer ik de term thematische intertekstualiteit.²⁴² Met behulp van deze term bestudeer ik de overeenkomsten en verschillen tussen de besproken werken en andere “teksten”, van welke soort dan ook, die over het thema levensbeëindiging en de verschillende dimensies daarvan gaan.²⁴³

Ik operationaliseer de term thematische intertekstualiteit door in de besproken werken zelf op zoek te gaan naar concrete, traceerbare intertekstuele referenties aan “teksten” over levensbeëindiging (de eerste vorm van intertekstualiteit). Dit levert uiteraard slechts een beperkt resultaat op.²⁴⁴ Als belangrijke aanvulling zou de individuele onderzoeker – in dit geval de schrijver dezes – zelf op zoeken kunnen gaan naar voor dit thema representatieve “teksten”. Dit is de strategie van Maaike Meijer, die als individu op zoek gaat naar representanten van de cultuurtekst. Zij vat intertekstualiteit op als leestheorie, waarmee zij bedoelt dat het een interpretatiekader is dat de individuele interpreter kan verkiezen om in te zetten.²⁴⁵ De intertekstuele ruimte van een werk wordt op deze manier begrensd door wat hij of zij in het werk zoekt en vindt. Over haar eigen interpretatie zegt Meijer bijvoorbeeld: ‘Ik heb gelezen als vrouw en als feminist.’²⁴⁶ Ze positioneert zichzelf als ideologiekriticus en hanteert een feministisch-kritische leeswijze.²⁴⁷

²⁴¹ Voor een kritische analyse van Meijers denkbeelden over intertekstualiteit en interpretatie, zie Jensen (2002, 58-71). Zij wijst echter ook op het belang van Meijers opvatting van intertekstualiteit, omdat deze duidelijk maakt dat “teksten” nooit in een vacuüm ontstaan.

²⁴² Ik ontleen de term thematische intertekstualiteit aan Lemke (1992).

²⁴³ Ik heb in deze studie gekozen voor een focus op de verschillende dimensies van levensbeëindiging en de discussies die, binnen bepaalde debatten, over dit thema gevoerd worden. Hoewel deze debatten uiteraard een product zijn van discursieve praktijken, ligt een discoursanalytische aanpak daarom niet voor de hand. Nochtans is mijn brede, cultuurwetenschappelijke opvatting van intertekstualiteit verwant aan de discoursanalyse, die immers de bestudering mogelijk maakt van de onderlinge relaties tussen allerlei “teksten” en tekstsoorten. Literatuurwetenschapper Jürgen Link contrasteert de discoursanalyse in dit opzicht met een *nauwe* opvatting van intertekstualiteit: ‘Während also bei der Intertextualität innerliterarische und meistens sehr bewusst gesetzte Interferenzen dominieren, geht es bei der Interdiskursivität hauptsächlich gerade um Interferenzen mit nicht-literarischem, vor allem spezial- und elementar-diskursivem Wissen. Der Focus der Perspektive ist also breiter, ausgesprochen kulturwissenschaftlich’ (Link 2004, 31; zie ook Link & Link-Heer 1990, Vermeer 2010, 20-21 en Grübler 2011, 196-200).

²⁴⁴ De op deze manier gevonden interteksten bespreek ik – voor zover relevant – in de interpretatieve hoofdstukken.

²⁴⁵ Voor Meijers opvatting van intertekstualiteit als leestheorie, zie Meijer (1996, 34-35); voor een genuanceerde analyse van Meijers denkbeelden over het “tekst- en lezerprobleem”, zie Jensen (2002, 59-63). Over intertekstualiteit als teksttheorie versus leesstrategie in het algemeen, zie De Pourcq & De Strycker (2013, 20-25).

²⁴⁶ Meijer (1996, 35).

²⁴⁷ Zie Meijer (1996, 24).

In deze studie is het thema aan de hand waarvan de intertekstuele ruimte van de onderzochte werken in kaart wordt gebracht, door mij, als individuele interpreter, gekozen. Ik verhoud mij op descriptieve wijze tot representaties van levensbeëindiging: ik vel dus geen moreel oordeel over de bestudeerde werken, noch probeer ik aan de hand van deze werken tot een bepaalde normatieve visie op euthanasie en hulp bij zelfdoding te komen. Het uitgangspunt van mijn interpretaties is aldus geëxpliciteerd. In methodische zin onderscheid ik mij echter van Meijer doordat ik de voor het thema representatieve interteksten niet individueel bepaal, maar mij hierbij laat leiden door de receptie van de verschillende werken. Dit intersubjectieve element ontbreekt bij Meijer, hoewel zij het niet principieel afwijst.²⁴⁸ Zodoende is het zoeken naar interteksten in mijn onderzoek niet louter een individuele interpretatieve daad. De receptie, gevormd door tal van documenten van diverse aard (recensies, artikelen, enzovoorts), omvat de meest duidelijk aanwezige interteksten van de werken, die meestal een becommentariërende functie hebben en daarom – met een term van de Franse literatuurwetenschapper Gérard Genette – een metatekstueel karakter hebben.²⁴⁹ Het zijn interteksten die expliciet naar het bestudeerde werk verwijzen, maar meer doen dan dat: ten eerste noemen ze reeds in het werk genoemde interteksten nogmaals en kennen aan die “teksten” daarom een speciale betekenis toe en ten tweede duiden ze ook nieuwe interteksten ervan aan, hetzij door rechtstreeks naar ze te verwijzen, hetzij – indirect – door de wijze waarop ze het betreffende werk bespreken, waarover straks meer. Receptiedocumenten spelen met andere woorden een buitengewoon belangrijke rol in het creëren van de intertekstuele ruimte van een werk. Ze staan, vanuit het perspectief van het bestudeerde werk, samen met de door het werk aangeduide concrete, traceerbare interteksten aan het begin van een in principe oneindige keten van doorverwijzingen die de intertekstuele ruimte ervan uitmaken.²⁵⁰ Door dicht bij de receptiedocumenten te blijven, is de intertekstuele ruimte van het werk echter praktisch hanteerbaar en wordt tegelijkertijd in kaart gebracht op welke wijze het gerelateerd is aan de thematiek van levensbeëindiging. Hoe ik dat precies doe, beschrijf ik hieronder.

Receptiestudie

Om de wisselwerking van de bestudeerde werken met andere representaties van euthanasie en hulp bij zelfdoding te kunnen onderzoeken, verricht ik receptiestudie. Ik doe onderzoek naar gedocumenteerde, publieke lezers- en kijkersreacties.²⁵¹ Het gaat

²⁴⁸ Zo schrijft Meijer (1996, 34): ‘De resonanties die je hoort zijn altijd subjectief, dat wil zeggen dat de ene lezer niet noodzakelijk hetzelfde hoort als de andere, maar dat intersubjectief beargumenteerd moet worden dat die resonanties relevant zijn en leiden tot betekenisgeving.’

²⁴⁹ Zie Juvan (2008, 126) en De Pourcq & De Strycker (2013, 44).

²⁵⁰ Zie ook Meijer (1996, 23).

²⁵¹ Gedocumenteerde receptie omvat alle receptiedocumenten die in publieke of privéarchieven teruggevonden kunnen worden; hypothetische receptie betreft daarentegen de veronderstelde, maar niet aan concrete lezers- en kijkersreacties te toetsen werking op het publiek, omdat dergelijke reacties niet beschikbaar zijn (Kloek 1980, 88). De publieke receptie betreft reacties die in het publieke domein circule(e)r(d)en, de privéreceptie betreft reacties die binnen de privékring blijven, zoals dagboeknotities en aantekeningen in de kantlijn van boeken (zie ook Van Luxemburg e.a. 1987, 126). Uiteraard kunnen reacties die oorspronkelijk alleen voor de privésfeer bedoeld waren uiteindelijk toch een publiek karakter

daarbij onder meer om recensies, (wetenschappelijke) artikelen, columns en essays.²⁵² Alleen de reacties van de recipiënten van de traditionele papieren media en van internetcritici wiens bijdragen geredigeerd worden, zijn onderwerp van studie. Met betrekking tot het World Wide Web laat ik privécritici, ‘mensen die hun eigen weblog bijhouden met recensies, of bijdragen leveren aan niet-gemodereerde sites’, dus (tenzij anders aangegeven) buiten beschouwing.²⁵³ Op basis van een globale indruk van de bijdragen van online privécritici concludeer ik namelijk dat deze inhoudelijk gezien niet of nauwelijks iets toevoegen ten opzichte van geredigeerde recipiënten. Interviews met auteur of regisseur (en andere betrokkenen) geven inzicht in de visie van deze personen op hun eigen werk. De auteur is uiteraard ook een lezer en de regisseur een kijker van zijn of haar eigen werk, maar omdat interviews veelvuldig afgenomen worden, zou het opnemen van deze documenten in de receptiestudie leiden tot een oververtegenwoordiging van deze specifieke lezer dan wel kijker. In de interpretatieve hoofdstukken kunnen ze, voor zover ze relevante informatie bieden, nochtans wel aan bod komen.

Leidend bij mijn keuze voor een bepaalde methode van receptiestudie is dat deze methode geschikt moet zijn om, ten eerste, te bepalen hoe de thematiek van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de receptiedocumenten aan de orde komt en, ten tweede, receptiedocumenten van zeer diverse aard te onderzoeken.²⁵⁴ Wordt er in een document aan levensbeëindiging gerefereerd en zo ja, gebeurt dat dan in algemene zin of met betrekking tot een van de bovengenoemde dimensies? En welke rol spelen intertekstuele referenties daarbij? Dat zijn de vragen die ik wil beantwoorden. Ik maak daarom gebruik van een waarnemingsinstrument waarmee, door middel van een aantal interpreterende vragen, de receptiedocumenten vooral op inhoudelijk niveau in kaart kunnen worden gebracht. Behalve de in figuur 1.2. beschreven vragen worden per casus nog een aantal beschrijvende vragen geformuleerd die betrekking hebben op enkele andere aspecten van de receptiedocumenten (zoals de taal en aard ervan), alsmede aanvullende vragen aangaande specifieke relevante elementen van het betreffende werk.

krijgen, zoals in het geval van de publicatie van de dagboeken van een overleden schrijver. Dergelijke gevallen relativeren het onderscheid tussen publiek en privé in enigerlei mate, maar heffen het zeker niet op.

²⁵² Zie ook Van Luxemburg e.a. (1987, 126).

²⁵³ Voor het citaat, zie Joosten (2010, 90).

²⁵⁴ Veel van de gangbare benaderingen binnen cultuurwetenschappelijk onderzoek voor de bestudering van gedocumenteerde, publieke lezers- en kijkersreacties bezitten voor mij daarom nauwelijks relevantie. Te denken valt bijvoorbeeld aan een aantal bekende benaderingen binnen de neerlandistiek en literatuurwetenschap in Nederland (Joosten 2009, 259; Beekman 2004): het onderzoek naar de rol van waardeoordelen in de literaire kritiek (zie bijvoorbeeld Mooij 1979, 253-278, Praamstra 1984 en Linders & Op de Beek 2009), het onderzoek naar literaire kritiek vanuit het gezichtspunt van de institutionele sociologie (Beekman 2004, 203-204; voor voorbeelden, zie Janssen 1994 en Verdaasdonk 2008) en het onderzoek, gesitueerd binnen de taalbeheersing, dat zich met name richt op de argumentatiestructuur van receptiedocumenten (Joosten 2009, 259; voor voorbeelden, zie Brandt 1994, Grootendorst 1998 en Uijttewaal 2000). Probleem is dat zij veelal abstraheren van de inhoud van de teksten die gereciperd worden en vooral geïnteresseerd zijn in de receptie zelf. Bovendien hanteren deze benaderingen een zeer nauwe opvatting van receptie, die meestal beperkt blijft tot de literaire kritiek. Dit doet geen recht aan de vele verschillende media waarin narratieve fictie gereciperd wordt.

1. Refereert de auteur van het document aan de biomedische dimensie van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding in relatie tot het werk?
2. Refereert de auteur van het document aan de ethische dimensie van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding in relatie tot het werk?
3. Refereert de auteur van het document aan de (inter)persoonlijke dimensie van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding in relatie tot het werk?
4. Refereert de auteur van het document aan de maatschappelijke dimensie van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding in relatie tot het werk?
5. Refereert de auteur van het document in algemene zin aan euthanasie en/of hulp bij zelfdoding in relatie tot het werk? (alleen te beantwoorden indien de vorige vier vragen negatief beantwoord zijn)

Fig. 1.2. Interpreterende kernvragen van de gebruikte waarnemingsinstrumenten

Ik zoek met deze benadering aansluiting bij exploratieve inhoudsanalyses zoals die binnen de communicatiewetenschap uitgevoerd worden en, in mindere mate, bij empirisch receptieonderzoek in de literatuurwetenschap dat zich, zoals mijn studie, richt op specifieke thema's.²⁵⁵ De vragen die ik stel aangaande de receptiedocumenten bepalen de informatie die verkregen wordt uit deze documenten; andere aspecten blijven noodzakelijkerwijze buiten beeld, omdat deze voor mijn studie minder relevant zijn. Het gaat dus, met andere woorden, om een 'selectieve lezing van het materiaal vanuit een bepaalde vraagstelling'.²⁵⁶ Daarbij geldt, zoals Paul Buurman in zijn proefschrift over *Duitse literatuur in de Nederlandse dagbladpers 1930-1955* (1996) terecht opmerkt, dat de inhoud van een receptiedocument 'niet een waarnemeronafhankelijke entiteit' is.²⁵⁷ Om die reden heb ik de dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding zo helder en eenduidig mogelijk beschreven. Zo heb ik het aantal lastige afwegingen over de vraag of een receptiedocument een bepaalde dimensie of dimensies van levensbeëindiging relateert aan het betreffende werk, die onvermijdelijk aanwezig waren, proberen te minimaliseren. Dergelijke lastige afwegingen kwamen voort uit het feit dat de explicietheid waarmee een werk in verband wordt gebracht met euthanasie en hulp bij zelfdoding nogal verschilt, evenals uit het feit dat individuele passages uit receptiedocumenten soms lastig te classificeren zijn. Concreter gezegd: past een passage in een receptiedocument in relatie tot een werk binnen de ene of de andere dimensie van euthanasie of hulp bij zelfdoding, of binnen allebei? Recipiënten laten zich immers niets gelegen liggen aan mijn onderverdeling van levensbeëindiging in verschillende dimensies. Interpretatie speelt dus onvermijdelijk een rol bij de concrete uitvoering van het receptieonderzoek, waarvan een uitgebreide beschrijving te vinden is in bijlage A.

Bij de studie van de receptie aan de hand van de waarnemingsinstrumenten wordt, bij de vragen over (de dimensies van) euthanasie en hulp bij zelfdoding, uitdrukkelijk

²⁵⁵ Voor exploratieve inhoudsanalyses binnen de communicatiewetenschap, zie Selm & Hijmans (2006) en Wester (2006). Voor empirisch receptieonderzoek binnen de literatuurwetenschap, zie bijvoorbeeld Buurman (1996).

²⁵⁶ Wester (2006, 16).

²⁵⁷ Buurman (1996, 255).

gelet op de vermelding van concrete intertekstuele referenties. De interteksten van de werken vormen immers de meest directe toegang tot de wijze waarop deze werken zijn gerelateerd aan andere representaties van levensbeëindiging en zich aldus engageren met dit thema. Het aanwijzen van verdere interteksten door de individuele onderzoeker (door mijzelf dus) wordt eveneens in hoge mate bepaald door de wijze waarop volgens de recipiënten levensbeëindiging in het werk gerepresenteerd wordt: leidende vragen zijn daarbij welke dimensies en (daarbinnen) onderwerpen aan de orde komen in de ontvangst. Dit bepaalt voor een belangrijk deel welke interteksten relevant kunnen worden geacht. Zodoende biedt het in kaart brengen van de intertekstuele ruimte van een werk aan de hand van receptiedocumenten een goede indruk van de wijze waarop dit werk zich tot de thematiek van levensbeëindiging verhoudt. In bijlage B is het verslag te vinden van mijn receptieonderzoek, dat het uitgangspunt vormt van de interpretatieve hoofdstukken.

1.6. (Kern)corpus

Voor mijn onderzoek heb ik een groot aantal narratief-fictionele werken over levensbeëindiging uit de westerse wereld (Noord-Amerika, Europa, Oceanië) uit de periode 1960 tot en met 2013 gelezen en bekeken.²⁵⁸ Het gaat daarbij om uiteenlopende kunstvormen als literatuur, theater, film en strip.²⁵⁹ Zodoende heb ik uiteraard geen volledig, maar wel een representatief overzicht gekregen van de diversiteit van het aanbod en van de grote hoeveelheid van werken over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Bijlage C biedt een lijst met 155 werken over hulp bij zelfdoding en euthanasie – het gaat om narratieve fictie waarin daadwerkelijk levensbeëindiging wordt verleend of waarin dit niet het geval is, maar het thema wel een rol van belang speelt.²⁶⁰ Vanwege de focus van mijn studie op vrijwillige euthanasie, heb ik werken

²⁵⁸ De werken vond ik door met Nederlandse, Engelse, Duitse en Franse trefwoorden online catalogi (zoals Picarta en Worldcat) en websites (zoals <www.librarything.com>, <litmed.med.nyu.edu>, <www.bol.com>, <www.boek.net>, <www.amazon.com>, <www.amazon.de> en <www.amazon.fr>) te doorzoeken. Daarnaast zocht ik op websites van organisaties die zich bezighouden met de thematiek van euthanasie en hulp bij zelfdoding of met bepaalde aandoeningen. Op dergelijke websites zijn vaak lijstjes met (narratief-fictionele) werken over levensbeëindiging te vinden. In dit verband verdient de door de NVVE onderhouden website <www.thisistheend.nl>, waarop een uitgebreide lijst met speelfilms en documentaires over het zelfgewilde levenseinde weergegeven is, een aparte vermelding. Door de receptiestudie en het lezen van secundaire literatuur stuitte ik bovendien telkens op nieuwe vondsten. Voorts doorzocht ik bloemlezingen waarin gedichten over deze thematiek zouden kunnen voorkomen en hield ik kranten en tijdschriften in de gaten om nieuwe werken over euthanasie en hulp bij zelfdoding op het spoor te komen.

²⁵⁹ Ik prefereer het woord “kunstvorm” boven het meer gebruikte “medium”. Carroll merkt terecht op dat een ‘art form is embodied in a medium’ (Carroll 1996, 33). Een kunstvorm valt dus niet samen met zijn medium. Een roman rekenen we tot de literatuur, of we het nu op papier lezen of op het beeldscherm. Dit wil natuurlijk niet zeggen dat een kunstvorm geen transformatie kan ondergaan door de introductie van een nieuw medium: nieuwe media bieden zeker nieuwe mogelijkheden (zie ook Bakker 2010).

²⁶⁰ Wanneer er adaptaties van een bepaald werk bestaan, heb ik in de regel alleen het oorspronkelijke werk in bijlage C opgenomen. Aangezien ik in sommige gevallen juist een adaptatie bespreek in dit boek, noem ik dan alleen de betreffende bewerking. Ten slotte zijn er ook gevallen waarin ik zowel oorspronkelijk werk als adaptatie behandel – in die gevallen heb ik beide opgenomen. Wat onder meer opvalt is de grote aanwezigheid van Nederlands- en Engelstalige werken. Dit maakt het een en ander duidelijk over de grote

over niet-vrijwillige euthanasie alleen opgenomen als deze gerelateerd zijn aan de mogelijkheid van een zelfgekozen sterven. Narratieve fictie over levensbeëindiging bij ernstig zieke pasgeborenen is bijvoorbeeld niet in de bijlage te vinden, terwijl dat wel geldt voor werken over levensbeëindiging bij vergevorderde dementie – die laatste werken doen immers de vraag naar een mogelijke stervenswens in een eerdere fase van het ziekteproces rijzen. Werken over onvrijwillige euthanasie staan eveneens in bijlage C vermeld, omdat deze vrijwilligheid per definitie ter discussie stellen. De gemaakte selectie is aldus afhankelijk van interpretatie. Van dit corpus van 155 werken ben ik op basis van een aantal samenhangende criteria gekomen tot een kerncorpus van (een vooraf vastgesteld aantal van) vier werken, die in de volgende hoofdstukken afzonderlijk geïnterpreteerd worden.

De eerste criteria zijn pragmatisch van aard: vanwege de noodzaak van, ten eerste, een goede (passieve) taalbeheersing en, ten tweede, een grote toegankelijkheid van beschikbare receptiedocumenten, heb ik mijn keuze om te beginnen ingeperkt tot Nederlands- en Engelstalige werken. Ten derde heb ik, gelet op het aandeel van narratieve fictie uit verschillende landen (Nederland, België, Verenigde Staten, Groot-Brittannië, Australië) als deel van het totale corpus, gekozen om werken uit Nederland en de Verenigde Staten te bestuderen (respectievelijk 39% en 26% van alle narratieve fictie). Deze keuze kan echter ook inhoudelijk gemotiveerd worden, aangezien de omgang met kwesties rondom levensbeëindiging nogal verschillend is in deze landen, zoals ik in mijn bespreking van de maatschappelijke dimensie van euthanasie en hulp bij zelfdoding duidelijk heb gemaakt (pp. 44-48). Dit heeft onder meer te maken met de onderscheiden rollen van de arts-patiëntrelatie, van georganiseerde levensbeschouwingen en van het gezondheidszorgsysteem in deze samenlevingen. Bovendien bieden ze interessant vergelijkingsmateriaal, omdat Nederland – generaliserend gesproken – een consensuscultuur heeft, terwijl de Verenigde Staten juist gekenmerkt worden door een enorme pluriformiteit. Dit geldt eveneens met betrekking tot levensbeëindiging.

Vanwege één aspect van de methode van onderzoek was het, ten vierde, belangrijk om te kiezen voor werken die uitbundig gereciperd zijn: met behulp van de receptiestudie wordt immers bepaald hoe de werken uit het kerncorpus ingebed zijn in discussies over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Voorafgaand aan de selectie heb ik daarom een inschatting gemaakt welke werken zich in de grote belangstelling van recipiënten hebben mogen verheugen. Mede vanwege mijn focus op de twee landen waarvoor ik vergelijkbare werken wilde interpreteren, heb ik mijn keuze, ten vijfde, beperkt tot romans en speelfilms. Tezamen vormen deze ongeveer tweederde van alle werken over levensbeëindiging, met meer dan tweemaal zoveel romans (75 ofwel 48%) als speelfilms (36 ofwel 23%). Bovendien zijn speelfilms bij uitstek in staat om een massapubliek te bereiken en kunnen zij daarom rekenen op een omvangrijke receptie.²⁶¹ Hoewel (hedendaagse) romans gemiddeld genomen een minder groot publiek bereiken, worden ze veelvuldig besproken in kranten en tijdschriften, veel

hoeveelheid Nederlands- en Engelstalige werken over dit onderwerp, maar ook over mijzelf als een in Nederland werkzame onderzoeker en de zichtbaarheid van Angelsaksische cultuurproducten in de Nederlandse samenleving.

²⁶¹ Zie ook Pisters (2002, 226).

meer dan bijvoorbeeld poëziebundels of essayistische werken.²⁶² Romans en speelfilms zijn daarom het uitgelezen object van studie in het onderzoek naar de representatie van euthanasie en hulp bij zelfdoding in narratieve fictie. Bijkomend voordeel is dat het bestuderen van romans en speelfilms ervoor zorgt dat onnodige problemen omtrent de intermediale toepassing van de narratologie vermeden worden – een geschikt instrumentarium is immers voorhanden. Ten zesde – en ten slotte – is bij de selectie van de vier werken tevens een inschatting gemaakt of in het kerncorpus als geheel uiteenlopende kwesties omtrent levensbeëindiging aan bod komen. Pas na uitvoering van de receptiestudie bleek echter of dit inderdaad het geval is. Ik introduceer de geselecteerde werken hieronder kort: ik geef eerst een korte karakteristiek van het oeuvre van de betreffende auteur of regisseur, vervolgens bied ik een synopsis van de roman of speelfilm, waarna ik afsluit met een beknopte blik op de ontvangst ervan.

1. Eddy Terstall (regie), SIMON, speelfilm, Nederland, 2004

SIMON was in 2004 de openingsfilm van het Nederlands Filmfestival. Het is de zevende speelfilm van de Amsterdamse regisseur Eddy Terstall (1964), die – zoals voor hem gebruikelijk – zelf het scenario schreef. Deze film maakt samen met SEXTET (2007) en VOX POPULI (2008) deel uit van Terstalls drieluik over de Nederlandse samenleving. Terwijl in SEXTET seksualiteit centraal staat, en in VOX POPULI politiek, draait het in SIMON om de dood.²⁶³ Daarvoor had Terstall naam gemaakt met onder meer de romantische komedie HUFTERS & HOFDAMES, het satirische DE BOEKVERFILMING en de komedie RENT A FRIEND. Over zijn eigen films zegt Terstall dat deze ‘ten doel [hebben], zonder dat het nou direct propagandistisch is, een softe, vrije, tolerante, toegankelijke kant van onze maatschappij te laten zien.’²⁶⁴ Terstall werkt veelal met kleine budgetten: zijn meest recente speelfilm, DEAL uit 2012, werd gefinancierd door middel van *crowdfunding*.²⁶⁵

In SIMON ontmoet de homoseksuele tandheelkundestudent Camiel de machistische coffeeshophouder, drugshandelaar en strandtenteigenaar Simon in het Amsterdam van het einde van de jaren tachtig. Ze raken al snel goed bevriend, maar na een conflict is het ook gauw weer over met de vriendschap. Wanneer Camiel, na Simon meer dan tien jaar niet meer gezien te hebben, zijn oude vriend opnieuw tegen het lijf loopt, blijkt deze een hersentumor te hebben. Enige tijd later wordt vastgesteld dat Simon ongeneeslijk ziek is; hij bereidt zich daarom voor op zijn sterven. Camiel steunt Simon, die uiteindelijk tot levensbeëindiging door zijn huisarts besluit, in de laatste maanden van diens leven. Hun herstelde vriendschappelijke relatie verdiept zich tijdens deze dramatische periode. Niet alleen is Simon als getuige aanwezig op de bruiloft van zijn vriend (met vastgoedmakelaar Bram), ook neemt Camiel de voorgdij van de kinderen van Simon over na diens overlijden. Samen met andere vrienden en familie is hij aanwezig tijdens de laatste dag van Simons leven, alsook bij de eigenlijke uitvoering van euthanasie. SIMON biedt een portret van het liberale Nederland, waarin

²⁶² Zie bijvoorbeeld Janssen (1994, 54-56).

²⁶³ Zie ook Pleij (2004).

²⁶⁴ Geciteerd in Heesen & Veerkamp (2004, 77).

²⁶⁵ Polak (2013).

euthanasie, het homohuwelijk, een vrijzinnige omgang met seksualiteit en een tolerant drugsbeleid centraal staan.²⁶⁶

SIMON werd over het algemeen gunstig ontvangen in de pers en kreeg een aantal prijzen toegekend, waaronder vier Gouden Kalveren (onder meer voor beste lange speelfilm en beste regie) op het Nederlands Filmfestival. De populariteit van SIMON onder het Nederlandse publiek bleek zeer groot: in een verkiezing van de beste Nederlandse film in 2008 eindigde de film op de tweede plaats, na Paul Verhoevens *ZWARTBOEK*.²⁶⁷ De film betekende aldus een groot succes voor Terstall, die slechts met moeite de financiering voor de film rond had weten te krijgen.²⁶⁸

2. *Anna Quindlen, One True Thing, roman, Verenigde Staten, 1994*

Anna Quindlen (1952) geniet in de Verenigde Staten bekendheid als schrijver en journalist. Lange tijd was ze als columnist verbonden aan de *New York Times*, later ging ze werken voor het tijdschrift *Newsweek*. In 1992 won ze de prestigieuze Pulitzer Prize for Commentary voor haar ‘compelling columns on a wide range of personal and political topics.’²⁶⁹ Het engagement van deze ‘wife and mother, feminist, liberal, pro-choice Catholic and unrepentant idealist’ blijkt echter niet alleen uit haar columns, maar ook uit haar romans.²⁷⁰ Goed voorbeeld is Quindlens *Black and Blue* uit 1998 over huiselijk geweld. De roman werd – met titels als Toni Morrisons *Paradise* en Jeffrey Eugenides’ *Middlesex* – geselecteerd voor Oprah’s Book Club, de leesclub van de Amerikaanse televisie-icoon Oprah Winfrey.²⁷¹ Daarnaast schrijft Quindlen veel non-fictieboeken, zoals *How Reading Changed My Life* (1998), waarin ze haar eigen ervaringen als lezer verbindt met onderwerpen als de waarde en rol van lezen in de hedendaagse cultuur en de discussie over de canon. Kenmerkend voor de persoonlijke toon van het boek is bijvoorbeeld het volgende citaat, waarin zij schrijft over de functies die lezen voor haar heeft gehad: ‘In books I have traveled, not only to other worlds, but into my own. I learned who I was and who I wanted to be, what I might aspire to, and what I might dare to dream about my world and myself.’²⁷²

One True Thing gaat over een prominent thema in het werk van Quindlen, te weten de rol van vrouwen in de samenleving. In de roman wordt de moeder van de ambitieuze journaliste Ellen Gulden, Kate, gediagnosticeerd met kanker. Op aandringen van haar vader George, die als literatuurprofessor werkzaam is in het provinciestadje Langhorne, stopt Ellen met haar baan bij een bekend New Yorks tijdschrift om voor haar moeder te zorgen. Kate’s ziekte blijkt ongeneeslijk. Ondanks de palliatieve zorg die zij ontvangt van een oncoloog en een palliatief verpleegkundige, wordt het lijden dat de kanker veroorzaakt, ondraaglijk voor haar. Ten einde raad

²⁶⁶ Het “homohuwelijk” moet officieel “opengesteld burgerlijk huwelijk” worden genoemd. Er is immers geen apart huwelijk voor homoseksuelen (zie Boele-Woelki e.a. 2007, 9-14 en Hekma 2004, 383). Omdat de term “homohuwelijk” echter veel gebruikelijker is, verkies ik deze term boven de term “opengesteld burgerlijk huwelijk”.

²⁶⁷ Zie ‘Zwartboek’ (2008).

²⁶⁸ Over de moeizame financiering, zie Blokker (2004).

²⁶⁹ Zie de website van de Pulitzer Prize, <www.pulitzer.org>.

²⁷⁰ De omschrijving van Quindlen is afkomstig uit Fichtner (1994).

²⁷¹ Zie de website van Oprah, <www.oprah.com>.

²⁷² Quindlen (1998, 6).

vraagt Kate aan Ellen om haar te helpen met sterven. Wanneer zij overlijdt, wordt Ellen beschuldigd van moord op haar moeder. Na ondervraging door een jury wordt Ellen echter ontslagen van rechtsvervolging.

In nauwe verbondenheid met het levenseinde van Kate gaat *One True Thing* voor een belangrijk deel over de relatie van Ellen – die aanvankelijk in alles op haar vader en niets op haar moeder denkt te lijken – met zowel haar moeder, een voltijds huisvrouw, als haar vader, een carrièrewetenschapper. Tijdens de zorg in de laatste levensfase weet Ellen steeds meer waardering op te brengen voor haar moeder en haar huiselijke activiteiten, terwijl ze tegelijkertijd voor het eerst kanttekeningen plaatst bij het gedrag van de voorheen door haar zo bewonderde intellectualistische vader.

Quindlens roman kreeg een gemengde ontvangst in de literaire kritiek en won geen belangrijke prijzen. Wel kende *One True Thing* een opmerkelijk verkoopsucces en werd het in 1998 verfilmd onder dezelfde titel, met Renée Zellweger en Meryl Streep in de hoofdrollen.²⁷³ Daarnaast werd het boek in vele talen uitgebracht. Zo draagt de Nederlandstalige versie de titel *De enige waarheid*.

3. Bert Keizer, *Het refrein is Hein*. Dagen uit een verpleeghuis, roman, Nederland, 1994

De Nederlandse specialist ouderengeneeskunde Bert Keizer (1947) publiceerde in 1994 zijn eerste boek, *Het refrein is Hein*, dat zich afspeelt in het verpleeghuis. Het verscheen bij het literaire fonds van de academische uitgeverij SUN. Na deze roman schreef Bert Keizer, naast zijn activiteiten als arts, onder meer *Tijdelijk feest* (1998) en *Onverklaarbaar bewoond* (2010), waarin de auteur zijn ervaringen als respectievelijk tropenarts en gastschrijver op de afdeling neurochirurgie van het VU medisch centrum heeft omgewerkt tot fictie. Ook was en is hij actief als columnist, bijvoorbeeld voor dagblad *Trouw* en tijdschrift *Medisch Contact*.²⁷⁴ Tot op de dag van vandaag neemt hij deel aan publieke debatten over euthanasie en hulp bij zelfdoding, een gegeven waar de publicatie van zijn eersteling in belangrijke mate toe bijgedragen heeft.

Hoofdpersoon van *Het refrein is Hein* is verpleeghuisarts Anton, die in zijn werk met vele patiënten te maken krijgt: veel ouderen, maar ook jongere patiënten met ernstige ziekten als aids, kanker en multiple sclerose. De roman gaat voor een aanzienlijk deel over euthanasie en hulp bij zelfdoding: patiënten (en hun familie) vragen erom en in sommige gevallen gaat arts Anton op zo'n verzoek in. Behalve levensbeëindiging komen echter ook onderwerpen aan de orde als

de geschiedenis van het vak, het placebo-effect, de ruzie met de alternatieven, de aard van het werkwoord “sterven”, de zeer beperkte wetenschappelijkheid van het vak, het effect van een dubbele naam, het echec van kanker-research, de anatomische ideeën van de gemiddelde Nederlander, de onvoorstelbare overschatting van het vak, de dingen die de mensen doen om hun weten van de

²⁷³ Voor de populariteit van *One True Thing* in de Verenigde Staten, zie Moir (1995). Voor de verfilming, zie Franklin (1998).

²⁷⁴ Bundelingen van columns zijn *Alles wordt niets* (Keizer 2002) en *Zonder handschoenen* (Keizer 2010a). Een verzameling (gedeeltelijk eerder verschenen) columns en essays is te vinden in *Tumult bij de uitgang. Lijden, lachen en denken rond het graf* (Keizer 2013).

dood te overschreeuwen, de ondoorgrondelijke verankering van de ziel in het brein (geest hebben – lichaam zijn) enzovoort.²⁷⁵

Dit fragment, uit het voorwoord van *Het refrein is Hein*, is kenmerkend voor het engagement met de actuele wereld dat het tentoonspreidt. In het boek worden verhalende passages afgewisseld met meer essayistische passages en discussies tussen de verschillende personages.²⁷⁶ Zo voert Anton regelmatig gesprekken met zijn collega-artsen, te weten de jonge, idealistische De Gooyer en de oudere, cynische Jaarsma – ook euthanasie en hulp bij zelfdoding komen daarbij soms ter sprake.

Het refrein is Hein werd over het algemeen positief onthaald en, mede vanwege de uitgesproken thematiek, in vele talen vertaald. Daarmee is het nog altijd het meest succesvolle boek van Keizer. De receptie ervan wordt bovendien gekenmerkt door een interessant gegeven. Terwijl het in Nederland overwegend als fictioneel werd opgevat, werden de Britse en Amerikaanse uitgaven in respectievelijk Groot-Brittannië en de Verenigde Staten als non-fictioneel beschouwd. Vermoedelijk liggen vooral de uiteenlopende paratekstuele elementen van het boek in de verschillende landen daaraan ten grondslag.²⁷⁷ In het interpretatieve hoofdstuk ga ik nader in op de kwestie van fictionaliteit.

4. Clint Eastwood (regie), *MILLION DOLLAR BABY*, speelfilm, Verenigde Staten, 2004

Clint Eastwood (1930) verwierf in de jaren zestig bekendheid als acteur. Beroemd werd hij begin jaren zeventig met zijn rol in de film *DIRTY HARRY*, waarin hij politie-inspecteur Harry Callahan speelt. Het was echter niet als acteur, maar als regisseur en producent dat Eastwood de meeste lof oogstte. Zo wonnen de films *UNFORGIVEN*, uit 1992, en *MILLION DOLLAR BABY* (2004), beide door hem geregisseerd en geproduceerd, Oscars voor (onder meer) beste film en beste regie. Geweld en mannelijkheid zijn volgens critici belangrijke thema's in het werk van Eastwood, die in de loop van zijn carrière nochtans films in een diversiteit aan genres heeft gemaakt.²⁷⁸ Daarnaast heeft Eastwood voor een aantal van zijn films de muziek gecomponeerd – zo ook voor *MILLION DOLLAR BABY*.²⁷⁹

²⁷⁵ Keizer (1994, 8).

²⁷⁶ Dit is niet vreemd, aangezien de roman – door het gebruik van andere tekstvormen, zoals de brief, het essay en de dialoog – ‘het meest vormeloze van alle genres is’ (Van Gorp, Delabastita & Ghesquière 2007, 413).

²⁷⁷ Zie Schrover (2014b). De paratekst wordt gevormd door dat wat ‘enables a text to become a book and to be offered as such to its readers and, more generally, to the public’ (Genette 1997, 1). Paratekstuele elementen zijn bijvoorbeeld de kافت van een boek, het voorwoord, promotiemateriaal van de uitgever en interviews met de auteur. Voor veel Nederlandse recensenten was het onderscheid tussen verteller (tekst) en auteur (paratekst) reden om het boek als fictioneel te bestempelen. Een mogelijk belangrijke oorzaak van de (van een groot deel) van deze recipiënten afwijkende oordelen over het al dan niet fictionele karakter van het boek in Groot-Brittannië en de Verenigde Staten, is – naast een subtiele wijziging in het voorwoord – dat de Britse en Amerikaanse uitgevers het expliciet als een persoonlijke getuigenis van een Nederlandse arts over zijn ervaringen met euthanasie en hulp bij zelfdoding presenteerden.

²⁷⁸ Zie onder meer E16 en E192. Referenties met een letter gevolgd door een cijfer verwijzen naar een van de bijlagen E, F, G, H.

²⁷⁹ Voor een kort overzicht van de carrière van Clint Eastwood, zie E16.

Die laatste film is gebaseerd op enkele verhalen – en dan vooral het verhaal met de titel ‘Million \$\$\$ Baby’ – in een bundel uit 2000 van de Amerikaanse schrijver F.X. Toole, *Rope Burns*.²⁸⁰ In MILLION DOLLAR BABY wordt verteld over serveerster Maggie Fitzgerald, die een professioneel bokser wil worden. Maggie is afkomstig uit een armoedig milieu, de bokssport vormt voor haar de enige mogelijkheid om zich uit dit milieu omhoog te werken. Dat lukt. Ze overtuigt sportschoolhouder Frankie Dunn, een conservatieve, oudere man, om haar te trainen en wint onder zijn begeleiding het ene na het andere gevecht. MILLION DOLLAR BABY neemt echter een onverwachte wending wanneer Maggie, in een belangrijk gevecht met de wereldkampioene weltergewicht Billy “The Blue Bear”, onreglementair tegen de grond wordt geslagen. Doordat ze ongelukkig ten val komt, breekt zij haar ruggengraat en raakt zij tot haar nek verlamd. Ze wordt opgenomen in een revalidatiekliniek, maar vindt haar leven niet meer de moeite waard. Ze vraagt daarom aan Frankie of hij haar wil helpen sterven. Als hij duidelijk maakt daar niet bereid toe te zijn, doet Maggie een poging tot zelfdoding: door op haar tong te bijten, hoopt ze dood te bloeden. Dit mislukt echter en vervolgens gaat Frankie alsnog in op haar verzoek. Hij dient haar een overdosis adrenaline toe, keert niet meer terug naar zijn boksschool en laat zijn vroegere leven achter zich.

De receptie van MILLION DOLLAR BABY was zeer gemengd. Vele recensenten vonden het een mooie film, maar tegelijkertijd werd er door critici binnen verschillende maatschappelijke groeperingen – conservatieven, activisten op het gebied van *disability rights*, christenen – bezwaar aangetekend tegen de morele boodschap die MILLION DOLLAR BABY zou uitdragen, namelijk dat je beter dood kunt zijn dan gehandicapt. Door de kritische reacties kwam de film midden in het Amerikaanse publieke debat over levensbeëindiging terecht.

In de volgende hoofdstukken lever ik interpretaties van bovengenoemde werken. Deze komen tot stand op basis van de bespreking van de onderwerpen die tijdens het verrichten van de receptiestudie relevant zijn gebleken. In de besluiten van de respectieve hoofdstukken beargumenteer ik hoe de romans en speelfilms invulling geven aan de epistemologische, ethische en politieke functie. Hoofdstuk zes biedt allereerst een korte terugblik op mijn interpretatieve beschouwingen, waarna ik mijn onderzoek verbreed naar het corpus als geheel – ik analyseer dan hoe narratieve fictie zich engageert met aan de hand van de interpretatieve hoofdstukken onderscheiden discussies over euthanasie en hulp bij zelfdoding en aldus invulling geeft aan de drie evaluatieve functies. Tevens maak ik de vergelijking tussen Nederlandse en Amerikaanse fictionele verhalen. Tot slot volgt een conclusie over mijn onderzoeksanpak, narratieve fictie en het geëngageerde karakter daarvan.

²⁸⁰ Toole (2003).



INTERPRETATIE



2. EUTHANASIE IN NEDERLAND EN HET “NEDERLANDSE” VAN EUTHANASIE – SIMON

2.1. Inleiding

“Typisch Nederlands” – dat is blijkens de receptie wat veel recensenten over de representatie van euthanasie in speelfilm SIMON denken. Maar dit geldt niet alleen voor euthanasie, zoals geïllustreerd wordt door columnist Bas Heijne wanneer hij in *NRC Handelsblad* zegt dat SIMON ‘een Hollandse film vol hete hangijzers [is]: drugshandel, homohuwelijk, euthanasie, al die ijkpunten van onze persoonlijke vrijheid waar een Europese superstaat met zijn tengels van af moet blijven.’¹ Zodoende draagt SIMON, net als een aantal andere films van Eddy Terstall, een specifiek beeld van de Nederlandse samenleving uit.

De wijze waarop nationale identiteit wordt voorgesteld in narratieve fictie wordt bestudeerd in de zogeheten imagologie. Literatuurwetenschapper Joep Leerssen, een belangrijke onderzoeker op dit gebied, benadrukt dat nationale karakters culturele constructies zijn: denkbeelden erover ‘zijn gebaseerd op veranderlijke houdingen en verhoudingen, kunnen onderhevig zijn aan tegenspraak en omslag, en bezitten dus geenszins de feitelijke geloofwaardigheid die ze impliciet claimen.’² Binnen de imagologie onderzoekt men de beeldvorming over nationale identiteit in al zijn veelvormigheid. Imagologen leggen met andere woorden niet zozeer een sociologische belangstelling voor de samenleving aan de dag, het gaat hen veeleer om het bestuderen van wat Leerssen ‘imaginated discourse’ noemt: ‘[I]maginated discourse [...] singles out a nation from the rest of humanity as being somehow different or “typical” [...]’.³

Gegeven de receptie van de film wil ik in dit hoofdstuk de vraag beantwoorden op welke wijze euthanasie in SIMON wordt verbeeld als typerend kenmerk van de Nederlandse identiteit. De beantwoording van deze vraag is gerelateerd aan een ander aspect van de film zoals die uit de receptiestudie naar voren is gekomen, te weten het belang van autonomie bij euthanasie, oftewel het gegeven dat Simons keuze voor levensbeëindiging als een daad van zelfbeschikking wordt voorgesteld. Afgaande op de receptiestudie bestudeer ik daarnaast hoe Simon de relaties met zijn naasten aan het einde van zijn leven onderhoudt en hoe het uiteindelijke sterven zelf, omringd door vrienden en familie, plaatsvindt. Tijdens mijn bespreking refereer ik aan enkele in de receptiestudie geïdentificeerde interteksten: zo wijs ik op een analogie tussen SIMON en speelfilm IK OMHELS JE MET DUIZEND ARMEN (2006, gebaseerd op de gelijknamige roman van Ronald Giphart uit 2000), terwijl ik eveneens de aandacht vestig op een contrastieve relatie met de Spaanse speelfilm MAR ADENTRO (2004). Verder verwijs ik naar relevante secundaire literatuur over de in dit hoofdstuk bestudeerde onderwerpen, die eveneens deel uitmaakt van de intertekstuele ruimte van SIMON. De besproken interteksten vertegenwoordigen, zoals zal blijken, een meerwaarde voor mijn interpretatie.

¹ T14.

² Leerssen (2011, 184).

³ Leerssen (2007, 26-28, citaat op 28). Voor een korte karakteristiek van de imagologie, zie ook Leerssen (2011, 183-186).

Opmerkelijk genoeg is het beeld dat SIMON biedt van de Nederlandse samenleving door de overheid aangewend voor diplomatieke doeleinden. Terstall is, via een programma van het ministerie van Buitenlandse Zaken, regelmatig met zijn films, waaronder SIMON, naar (film)festivals in het buitenland geweest.⁴ De regisseur omschrijft zijn activiteiten als ‘cultureel ambassadeur’, zoals hij het zelf noemt, als volgt:

Ik heb vijftien jaar rondgereisd met mijn films. Ik bezocht een land of dertig, misschien wel meer. Een stad of zestig ongeveer. Buitenlandse Zaken stuurde mij en mijn acteurs en actrices geregeld als cultureel ambassadeur de wereld over om *mijn in hun ogen zo typisch Nederlandse films* van commentaar te voorzien en om met pers en publiek te praten en zo de cultuurshock te absorberen die de thematiek mogelijkwerijs kon opleveren. Het ging per slot van rekening over euthanasie, ons liberale drugsbeleid, homoseksualiteit, blote tieten op het strand, bewuste eenoudergezinnen, honden op de driezitsbank, agenten in de maling nemen, niet in God geloven, et cetera. [...] Het reizen heeft veel verhalen en herinneringen opgeleverd. Sommige beelden komen zelfs jaren later nog terug, zoals [...] gesprekken met schoolklassen aan de Russische poolcirkel over euthanasie naar aanleiding van mijn film *Simon*.⁵

“Typisch Nederlands” is in deze passage de sleutelterm. SIMON verbeeldt euthanasie (en zaken als drugs en homoseksualiteit) blijkbaar op een wijze die de film volgens de Nederlandse overheid geschikt maakt om culturele diplomatie mee te bedrijven en het volgens het ministerie van Buitenlandse Zaken “typisch” Nederlandse beleid op het gebied van [...] euthanasie’ mede mee uit te dragen.⁶

Eenvoudig gedefinieerd is culturele diplomatie ‘the deployment of a state’s culture in support of its foreign policy goals or diplomacy.’⁷ Als zodanig maakt culturele diplomatie deel uit van publieksdiplomatie, waarmee bedoeld wordt: de communicatie van de overheid met buitenlandse groepen om deze positief te beïnvloeden.⁸ Ook in Nederland wordt beleid gemaakt om door middel van publieksdiplomatie het beeld van Nederland te sturen en te tonen waar het land en zijn inwoners voor zouden staan, ook waar het gevoelige zaken als euthanasie, abortus en drugs betreft.⁹ Culturele uitingen kunnen hierbij een rol vervullen, zoals de (toenmalige) staatssecretaris van Buitenlandse Zaken, Frans Timmermans (PvdA), in 2008 in een debat in de Tweede

⁴ Zie Nientied (2004) en Heesen & Veerkamp (2004, 79). Voor een overzicht van vertoningen van SIMON in het buitenland met steun van de Nederlandse overheid, zie de website van de Stichting Internationale Culturele Activiteiten (SICA): <www.sica.nl>.

⁵ Terstall (2010, 153-154, mijn cursivering). Zie ook het interview door Eimers (2006) en een artikel van Terstall (2006) over dit onderwerp in *De Groene Amsterdammer*.

⁶ Tweede Kamer (2005/06, 93).

⁷ Mark (2009, 7); voor culturele diplomatie zie ook Brown (2009) en Gubbels (2009, 19). Aflevering 80 van *Boekman. Tijdschrift voor kunst, cultuur en beleid* uit 2009 staat geheel in het teken van culturele diplomatie.

⁸ Mark (2009, 12). Zie ook Minnaert (2009, 12).

⁹ Zie Tweede Kamer (2005/06, 89-93).

Kamer over internationaal cultuurbeleid betoogde aan de hand van (onder meer) de films van Terstall:

Een film van Eddy Terstall die gaat over de Nederlandse samenleving en laat zien hoe die functioneert, hoe wij bijvoorbeeld omgaan met homoseksualiteit, is voor de bevordering van mensenrechten veel waardevoller – zeker als de film volle zalen trekt, zoals vaak gebeurt – dan alleen maar te zeggen wat wij niet goed vinden en te dreigen ons terug te trekken.¹⁰

Anders dan Leerssen, die betoogt hoe de imagologie laat zien dat de beeldvorming over nationale identiteiten partieel is ‘omdat ze extrapoleert vanuit bepaalde individuele gevallen naar een karakterisering van een groep als geheel’, problematiseert Timmermans de relatie tussen voorstelling en realiteit niet.¹¹ Met Leerssen onderkent hij echter wel het vermogen dat culturele representaties hebben om actief de opinie van mensen te beïnvloeden.¹² In bovenstaande uitspraak wordt in dat verband homoseksualiteit genoemd, maar dat had evengoed levensbeëindiging kunnen zijn. Meer nog dan in Nederland zelf is men in het buitenland afhankelijk van (academische, journalistieke, artistieke) representaties in het proces van kennis- en meningsvorming over euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland. Vooral in het buitenland zijn er immers maar zeer weinig mensen die daarmee directe ervaring hebben. Een voorbeeld: de Amerikaanse antropologe Frances Norwood heeft, voor het schrijven van haar studie *The Maintenance of Life. Preventing Social Death through Euthanasia Talk and End-of-Life Care – Lessons from the Netherlands*, persoonlijk kennisgemaakt met de praktijk omtrent levensbeëindiging. De meeste mensen – ook zij die zeer vertrouwd zijn met het onderwerp – missen deze persoonlijke ervaring echter en moeten een beroep doen op, onder meer, studies als die van Norwood om zich te informeren en een mening te vormen over euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland.

Het bevreemdt daarom niet dat de Nederlandse overheid in haar internationale cultuurbeleid rekening houdt met het concrete effect van individuele representaties, of beter: met het veronderstelde effect ervan. Inzichtgevend is het contrast tussen de wijze waarop SIMON is aangewend en de controverse in 1969 rond het blad *Delta. A Review of Arts, Life, and Thought in The Netherlands*. Dit is een door de overheid gesubsidieerd Engelstalig tijdschrift dat gewijd is aan kunst en cultuur uit het Nederlandse taalgebied en dat in het buitenland verspreid wordt door het ministerie van Buitenlandse Zaken vanuit het oogpunt van verbetering van internationale (culturele) betrekkingen.¹³ In een speciaal nummer van *Delta* over de dood verscheen een verhaal van de Vlaamse schrijver Hugo Raes, ‘Boom in Benelux’.¹⁴ Onder meer

¹⁰ Voor de uitspraak van Timmermans als onderdeel van het parlementaire debat, zie Tweede Kamer (2008/09, 26).

¹¹ Leerssen (2011, 185).

¹² Leerssen (2011, 183, cursivering in origineel) merkt op dat denkbeelden ‘niet *waar* [hoeven] te zijn om invloedrijk te worden’.

¹³ Zie Tweede Kamer (1968/69, 1973/74, 24-25 en 1985/86, 3).

¹⁴ Raes (1968/69) – eerder verschenen als ‘Benelux: hoogconjunctuur’ in Raes (1967).

vanwege opname van dit verhaal weigerde het ministerie, dat in die tijd onder leiding stond van minister Luns van de Katholieke Volkspartij, medewerking te verlenen aan de verspreiding van dit nummer.¹⁵ In reactie op vragen van het toenmalige Tweede Kamerlid Hans van Mierlo (D'66) verantwoordde Luns zijn beslissing: hij meent dat

de wijze, waarop dit onderwerp [de dood, WS] in het onderhavige nummer werd behandeld, waarbij in een aantal der bijdragen een duidelijk satirische inslag viel waar te nemen, door velen in andere landen niet zou worden gewaardeerd en derhalve de goodwill van Nederland niet ten goede zou komen. In dit verband wordt onder meer verwezen naar een bijdrage van Hugo Raes, waarin deze een beschrijving geeft van euthanasie-hotels [sic] in het Beneluxgebied, welke met parlementaire goedkeuring zouden zijn ingesteld ter bevordering van de economische bedrijvigheid en van het toerisme.¹⁶

'Boom in Benelux' bekritiseert door zijn satirische karakter een omgang met de dood die in het teken staat van motieven van winst en efficiency, waarmee het eveneens duidelijk maakt dat denkbeelden waarin existentiële zaken als sterven en dood gereduceerd (dreigen te) worden tot economische aangelegenheden, wel degelijk aanwezig zijn in de Lage Landen.¹⁷ Het handelen van de minister wordt echter niet gemotiveerd door het gedachtegoed waartegen het verhaal zich verzet, maar door het *genre* van de satire. Luns acht satire niet te verenigen met het gegeven dat, aldus de minister, '[i]n vele landen [...] de "dood" een zeer gevoelig onderwerp' is.¹⁸ Dat de gebeurtenissen in Raes' verhaal zich in een niet met de contemporaine Benelux te identificeren plaats en tijd afspelen, mag niet baten. Luns vreest niet zozeer dat buitenlandse lezers het verschil tussen verhaalwerkelijkheid en de echte realiteit niet zullen herkennen; het is juist de vrijheid die Raes zich gepermitteerd heeft ten opzichte van de werkelijkheid, die zijns inziens aanstootgevend zou kunnen zijn. Doordat Raes een radicaal andere werkelijkheid dan de echte realiteit in het leven roept, weet hij een serieus en gevoelig onderwerp als de dood op een humoristische wijze te verbeelden. Door opname in *Delta* wordt op zijn minst de suggestie gewekt dat het verhaal een luchthartige en ongevoelige manier van omgaan met de dood in de Lage Landen (in deze context: in het bijzonder Nederland) vertegenwoordigt. Dit is blijkbaar een suggestie die door Luns onwenselijk wordt geacht met de buitenlandse lezers in de gedachten.

Hoewel de minister opmerkt dat hij zich geen oordeel wil aanmatigen over de bijdragen aan *Delta an sich*, ziet hij zich 'vanuit het oogpunt van goede buitenlandse betrekkingen, waarvoor hij de verantwoordelijkheid draagt', genoodzaakt om niet mee te werken aan de distributie van het tijdschriftnummer waarin Raes' verhaal verscheen.¹⁹ Luns' optreden is niet gericht op een verbod van het verhaal 'Boom in Benelux' (of de andere bijdragen aan *Delta*), maar kan wel degelijk gekenschetst

¹⁵ Zie Hofstede (1970, 74-76) en Kennedy (2002, 25-27).

¹⁶ Tweede Kamer (1968/69).

¹⁷ Voor een korte karakteristiek van de satire, zie voetnoot 88 van het inleidende hoofdstuk.

¹⁸ Tweede Kamer (1968/69).

¹⁹ Tweede Kamer (1968/69).

worden als een vorm van censuur. Het gaat om censuur die de distributie van literatuur – in dit geval onder meer de Engelse vertaling van Raes’ verhaal – controleert, zich verzet tegen de verspreiding van gedachtegoed. In de woorden van germanist Bodo Plachta: ‘Die Kontrolle der Wirkungsmöglichkeiten von Texten steht damit im Mittelpunkt der Zensurausübung.’²⁰ Door niet mee te werken aan de verspreiding van het nummer van *Delta* wordt de buitenlandse receptie van Raes’ verhaal in de kiem gesmoord. Daarmee is deze vorm van censuur een andere, maar niet noodzakelijk minder effectieve strategie dan censuur gericht op de productie of de receptie van literatuur.

Delta werd gepubliceerd in een tijd dat Nederland nog geen “reputatie” had op het gebied van levensbeëindiging. Later zou het die wel krijgen. Euthanasie en hulp bij zelfdoding werden aan het begin van de eenentwintigste eeuw gelegaliseerd na een lange periode van maatschappelijk debat, waarin vele rapporten en discussienota’s verschenen en een aantal belangwekkende gerechtelijke uitspraken werd gedaan. Daarmee behoort Nederland – samen met België, Luxemburg, Zwitserland, Colombia en de Amerikaanse staten Oregon, Washington, Montana, Vermont en New Mexico – thans tot het gering aantal plekken in de wereld waar enige vorm van levensbeëindiging (met medewerking van artsen) is gereguleerd.²¹ Vanaf het midden van de jaren tachtig was levensbeëindiging, mits de zorgvuldigheidseisen in acht werden genomen, bovendien al niet meer onrechtmatig in Nederland.²² Vanwege het moreel omstreden karakter van euthanasie en hulp bij zelfdoding hebben deze Nederlandse praktijken zich jarenlang in grote buitenlandse belangstelling mogen verheugen – en dat blijven ze doen: ‘Nederland staat internationaal bekend als het land van de euthanasie’, aldus ethicus Dick Willems.²³ In medisch-ethische publicaties over levensbeëindiging wordt er dikwijls uitgebreid ingegaan op de ‘Dutch experience’ of ‘medical killing in the Netherlands’.²⁴ Het Nederlandse beleid omtrent levensbeëindiging wordt zowel in academische publicaties als in journalistieke stukken, voor én na invoering van de “euthanasiewet”, kritisch tegemoet getreden.²⁵ In

²⁰ Zie Plachta (2006, 24), die in *Zensur* op overzichtelijk wijze allerlei aspecten van censuurpraktijken bespreekt.

²¹ Voor een relatief actueel overzicht, zie Sumner (2011, 149-155). Voor Vermont en New Mexico, zie McLure (2013) en Eckholm (2014). Voor de huidige stand van zaken in Canada, zie Woods (2014).

²² Zie het proefschrift van Weijers (2002, 353) over het proces van rechtsverandering omtrent levensbeëindiging in Nederland.

²³ Willems (2009, 8). Als het om levensbeëindiging in het algemeen gaat, is er thans ook veel aandacht voor Zwitserland, zoals onder meer blijkt uit het grote aantal niet-Zwitserse (vooral Britse) narratief-fictionele werken over hulp bij zelfdoding in dit land. Ik noem de roman *Mother’s Milk* (2005) van Edward St Aubyn, een door Nigel Douglas geregisseerde aflevering van de televisieserie *HOLBY CITY* (2006), Richard Wrights roman *October* (2007, zie Wright 2010), het verhaal ‘Leberknödel’ (2008) van Will Self, de televisiefilm *A SHORT STAY IN SWITZERLAND* (2009) onder regie van Simon Curtis, het verhaal ‘Rosalie geht sterben’ in Daniel Kehlmanns *Ruhm* (2009), alsook de romans *De begeleider* (2009) van Peter Drehmanns, Michel Houellebecqs *La Carte et le territoire* (2010) en *Me Before You* van Jojo Moyes (2012, zie Moyes 2013). Deze aandacht is te verklaren vanuit de mogelijkheid die de Zwitserse situatie aan buitenlanders biedt om hun leven te beëindigen.

²⁴ Gorsuch (2006, 103-115) en K105 (90-97).

²⁵ Voor kritische academische publicaties, zie bijvoorbeeld *Seduced by Death* van de Amerikaanse psychiater Herbert Hendin (1997) en boekpublicaties van de Israëlische onderzoeker Raphael Cohen-Almagor (K91; K92).

politieke debatten kan de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland – al dan niet op basis van juiste informatie – als schrikbeeld fungeren.²⁶ Ook de Mensenrechtencommissie van de Verenigde Naties heeft meermaals zijn zorgen geuit over de regels rond levensbeëindiging in Nederland.²⁷

In het buitenland bestaan met andere woorden allerlei buitengewoon kritische representaties van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding in Nederland – naast voorstellingen met een meer positieve of neutrale inslag. Deze kunnen, zoals eerder gezegd, een academisch, journalistiek, maar ook artistiek karakter hebben. Een voorbeeld van een artistieke representatie met een kritisch karakter is de in 1998 verschenen roman *Amsterdam* van de internationaal gereputeerde alsook populaire Britse auteur Ian McEwan. Een aantal van zijn boeken (waaronder *The Comfort of Strangers*, *Enduring Love* en *Atonement*) is verfilmd en met *Amsterdam* won hij, ondanks een zeer gemengde receptie, in het jaar van publicatie de prestigieuze Booker Prize voor de beste Engelstalige roman (geschreven door een auteur uit het Britse Gemenebest, Ierland of Zimbabwe). Het boek is karakteristiek voor de negatieve wijze waarop het Nederlandse beleid omtrent levensbeëindiging in het buitenland dikwijls geduid wordt.

Amsterdam verhaalt over de vrienden Clive Linley en Vernon Halliday, die elkaar na het overlijden van een gemeenschappelijke vriendin beloven dat ze de ander zullen helpen met sterven wanneer gezondheidsredenen daartoe aanleiding geven.²⁸ Er ontstaat een conflict tussen de twee vrienden en ondertussen sijpelen berichten over misbruik van de wettelijke regels omtrent euthanasie in Nederland door: ‘in Holland some unsavoury types with medical degrees were offering a legal service to eliminate your inconvenient elderly parent.’²⁹ Als Clive voor werk naar Amsterdam moet, ziet Vernon zijn kans schoon: hij zoekt Clive in de hoofdstad op om zich zogenaamd met hem te verzoenen, maar met de eigenlijke bedoeling om hem daar door de malafide zorgverleners uit de weg te laten ruimen. Clive vat echter precies hetzelfde plan op als Vernon mee blijkt te gaan naar Nederland. Beide mannen slagen in hun opzet: onder invloed van een verdovend middel tekenen ze voor hun eigen dood, die wordt veroorzaakt door een injectie. Literatuurwetenschapper Catherine Belling merkt terecht op:

While McEwan uses on one level Dutch assisted-suicide/euthanasia policy simply as a plot device in a somewhat unlikely and overly symmetrical revenge scheme, there is more here, too: “Amsterdam” comes to signify not just a place but a condition, one all too familiar in bioethics: when the power to act is not matched by the ethics that should control that power.³⁰

²⁶ Zie bijvoorbeeld Mackey (2012), die in *The International Herald Tribune* schrijft over de Republikeinse presidentskandidaat Rick Santorum, die beweerde dat in vijf procent van alle sterfgevallen in Nederland sprake is van onvrijwillige euthanasie.

²⁷ Zie <www.ohchr.org>.

²⁸ McEwan (1998, 49 en 57).

²⁹ McEwan (1998, 142-143).

³⁰ Belling (2002).

Het samengaan van Amsterdam als aanduiding van zowel een plek als van een moreel problematische toestand leidt tot een ridicule visie op euthanasie in Nederland, zo meent neuroloog Jan van Gijn in zijn boek *Lijf en leed. Geneeskunde voor iedereen* (2011). Van Gijn zegt dat ‘het onderwerp [...] in het belachelijke getrokken’ wordt in *Amsterdam*.³¹ Verwant aan, maar veel positiever dan het oordeel van Van Gijn is dat van criticus Marc Ruyters, die het sterven van Clive en Vernon hilarisch noemt en *Amsterdam* opvat als een ‘bijtende satire’.³² Vigerende opvattingen over satire indachtig, die leren dat het een genre is ‘that adopts a critical attitude toward its target’, bevat de roman inderdaad satirische elementen: doordat de Nederlandse euthanasiepraktijk in *Amsterdam* ontspoot, wordt kritiek uitgeoefend op diezelfde praktijk.³³ Betekenisvol is daarbij in het bijzonder de wijze waarop de Brouwersgracht tot twee keer toe verbeeld wordt in het boek. De eerste keer is dat het geval wanneer Clive aankomt in Amsterdam:

While he was crossing the Bridge it came back to him, what a calm and civilised city Amsterdam was. He took a wide detour westwards in order to stroll along Brouwersgracht. His suitcase, after all, was very light. So consoling, to have a body of water down the middle of a street. *Such a tolerant, open-minded, grown-up sort of place*: the beautiful brick and carved timber warehouses converted into tasteful apartments, the modest Van Gogh bridges, the understated street furniture, the intelligent, unstuffy-looking Dutch on their bikes with their level-headed children sitting behind. Even the shopkeepers looked like professors, the street sweepers like jazz musicians. *There was never a city more rationally ordered*.³⁴

Clive focaliseert en verbindt zijn indruk van de stad en haar inwoners (fietsers, winkeliers, straatvegers) zoals die zich aan hem tonen met eigenschappen als tolerantie en ruimdenkendheid. De beschrijving mag op zichzelf buitengewoon clichématig en oppervlakkig zijn, zoals recensent Ruud Meijer in het *Algemeen Dagblad* betoogt, ze krijgt reliëf door de tweede vermelding van de Brouwersgracht.³⁵ Deze vindt plaats tijdens een dialoog van Julian Garmony en George Lane, twee mannen die naar Amsterdam zijn gekomen om de levenloze lichamen van Clive en Vernon te identificeren. Ze hebben het over de Nederlandse regels omtrent euthanasie en de artsen die daar misbruik van maken door tegen betaling onvrijwillige euthanasie toe te passen – zodoende ‘pushing the euthanasia laws to their limits’, volgens Julian.³⁶ Zijn gespreksgeenoot

³¹ Van Gijn (2011, 110).

³² Ruyters (1998).

³³ Voor de omschrijving van de satire, zie Jones (2012, 1254).

³⁴ McEwan (1998, 155, mijn cursivering).

³⁵ Voor de recensie in het *Algemeen Dagblad*, zie Meijer (1998).

³⁶ McEwan (1998, 177).

turned away *to look* out of his window. They were passing at walking pace down Brouwersgracht. Such a pleasant, well-ordered street. On the corner was a spruce little coffee house, probably selling drugs.

“Ah,” he sighed at last. “The Dutch and their reasonable laws.”

“Quite,” Garmony said. “When it comes to being reasonable, they rather go over the top.”³⁷

De Brouwersgracht wordt, geheel in lijn met Clive's blik op de stad, als geordend aangeduid. Daarnaast komt echter een element aan de orde dat in de eerder geciteerde beschrijving, die toch tamelijk uitgebreid is, ontbreekt: het koffiehuis, dat hier door de toevoeging dat men er waarschijnlijk drugs verkoopt op eufemistische wijze wordt aangeduid en wellicht beter omschreven kan worden als *coffeeshop* (in de Nederlandse zin van het woord). George treedt op als focalisator, zoals het werkwoord *to look* duidelijk maakt. Interessant is daarom dat George het gesprek vervolgt met een verwijzing naar de redelijke wetten van de Nederlanders. Die – ironische – opmerking kan zowel slaan op het drugsbeleid (vanwege wat hij ziet en denkt) als op het onderwerp van zijn conversatie met Julian, het Nederlandse euthanasiebeleid. De eerdere beschrijving van de Brouwersgracht als veruiterlijking van een tolerante, ruimdenkende en volwassen samenleving komt op deze manier – in combinatie met Julians reactie op George's woorden dat de Nederlanders wat al te redelijk zijn en de gerepresenteerde gebeurtenissen – in een heel ander licht te staan. Het geordende Amsterdam wordt ontmaskerd als façade waarachter een realiteit schuilgaat waarin de houding van redelijkheid wordt volgehouden ondanks de manifeste onredelijke effecten die dit met zich mee brengt, of het nu gaat om het levenseinde of, zo is althans de suggestie, drugs. Achter de ordelijke aanblik – de rationele ordening van de stad, het keurig uitzijnde “koffiehuis” – heerst de morele wanorde.

De roman van McEwan vestigt de aandacht op de onzuivere motieven die kunnen meespelen bij de uitvoering van euthanasie. *Amsterdam* is bovendien nauw gerelateerd aan de Nederlandse situatie, die in het boek op kritische wijze benaderd wordt. Het is juist dit soort kritische voorstellingen waartegen de overheid zich in haar beleid teweer wil stellen. Dat kan ook met behulp van culturele uitingen, zoals blijkt uit de aanwending van SIMON door het ministerie van Buitenlandse Zaken.

Terwijl censuur werd toegepast op ‘Boom in Benelux’ vanwege de verkeerde indruk die het verhaal in het buitenland zou kunnen wekken over de Nederlandse houding ten opzichte van de dood, wordt SIMON in de “representatiestrijd” omtrent het onderwerp euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland juist aangewend om de meningsvorming in het buitenland – al was het maar op bescheiden schaal – te (trachten te) beïnvloeden. De veronderstelde werkingsmogelijkheden van individuele representaties worden door de Nederlandse overheid dus ook op een meer positieve wijze aangewend. In het licht van het bovenstaande is de vraag welke visie SIMON op euthanasie biedt, zeer relevant te noemen.

Ik begin mijn bespreking van die vraag met een analyse van de wijze waarop SIMON tot een visie op Nederland komt door de voorstelling van religie, het

³⁷ McEwan (1998, 177, mijn cursivering).

homohuwelijk en drugs. Vervolgens laat ik zien hoe de verbeelding van euthanasie – mede gelet op het belang van autonomie – aan deze visie bijdraagt, waarna ik, tot slot, aandacht heb voor de vraag hoe de relatie met naasten gedurende het levenseinde in Terstalls film tot uitdrukking wordt gebracht. Aldus beargumenteer ik waarom SIMON inderdaad gezien kan worden – zoals door de Nederlandse overheid wordt gedaan – als een film die een tegenwicht biedt aan kritische, uit het buitenland afkomstige voorstellingen van euthanasie in Nederland. Tegelijkertijd laat ik zien hoe de speelfilm zich verhoudt tot de nationale politieke context, reden waarom ik met een schets daarvan begin. In het besluit reflecteer ik op de relatie tussen de betekenis van SIMON op respectievelijk het nationale en het internationale vlak.

2.2. “Nederlandse” toestanden en 9/11

In 1994 kwamen in Nederland de PvdA, VVD en D66 aan de macht; de christendemocraten werden buiten de regering gehouden. De paarse partijen zouden tot de verkiezingen van 2002 het land besturen. In 2003 keek de toenmalig fractievoorzitter van de ChristenUnie, André Rouvoet, met fractiemedewerker Reinier Koppelaar terug op acht jaar “Paars”: ‘alleen op ethisch terrein beschikte Paars over een wonderlijke eenparigheid van gevoelen. Met grote voortvarendheid [...] werden op ethisch terrein grote stappen in de verkeerde richting gezet.’ De auteurs noemen ‘de opheffing van het bordeelverbod, de invoering van het homohuwelijk, de verdere liberalisering van euthanasie en ons typische Hollandse poldergedoogbeleid ten aanzien van drugs.’³⁸

Prostitutie speelt geen rol in SIMON; het homohuwelijk, drugs en euthanasie daarentegen wel. In 2001 deed zich een aantal belangrijke ontwikkelingen voor op deze gebieden. Op 10 april van dit jaar werd de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding aangenomen in de Eerste Kamer; de wet trad op 1 april 2002 in werking.³⁹ Precies een jaar eerder had de burgemeester van Amsterdam de eerste homohuwelijken voltrokken.⁴⁰ Op 1 januari van datzelfde jaar was bovendien het Bureau voor Medicinale Cannabis, een staatsbureau verantwoordelijk voor de productie van cannabis voor medicinale en wetenschappelijke doeleinden, actief geworden. Daarmee maakte de Nederlandse overheid gebruik van een uitzonderingsbepaling in de zogeheten *Single Convention on Narcotic Drugs* (een internationaal verdrag tegen het misbruik van verdovende middelen), die oprichting van zo’n staatsbureau mogelijk maakte.⁴¹ Vanaf september 2003 kwam medicinale cannabis beschikbaar in Nederlandse apotheken.⁴² Antropoloog Oscar Verkaaik ziet deze ontwikkelingen als kenmerken van een gesecculariseerde samenleving: ‘Seculier Nederland van vóór “11 september” bracht een liberaal euthanasiebeleid en het

³⁸ Rouvoet & Koppelaar (2003, 45). Zie ook *De puinhopen van acht jaar Paars* van Pim Fortuyn (2002, 14), waarin hij schrijft: het ‘enige waarop Paars heeft gescoord, is op het punt van de overheidsfinanciën [...] en op het punt van de zedelijkheidswetgeving (homohuwelijk, euthanasie en abortus).’

³⁹ Zie Weijers (2002, 339), Norwood (2009, 67-73) en Soeting (2005, 12).

⁴⁰ Hekma (2004, 383-384).

⁴¹ De tekst van het verdrag kan gelezen worden op <wetten.overheid.nl/BWBV0001004>.

⁴² Zie Hazekamp & Ruhaak (2007, 23) en Boom (2011,19).

homohuwelijk voort.⁴³ Tegelijkertijd maakt dit citaat duidelijk dat Verkaaik 11 september 2001 als een breekpunt ziet. Filmmaker Terstall beschouwt deze datum eveneens als een breuk in de geschiedenis.

Simon gaat over het homohuwelijk en over euthanasie en er komen misschien wat te veel tieten in voor. [...] En er wordt flink in geblowd. Allemaal dingen die voor mij doodgewoon zijn. Maar dat is 10 september-denken. De wereld die ik ken, is aan flarden gegaan na de aanslagen van 11 september. De resten ervan liggen nu onder schot vanuit de rechterkant van de samenleving, de Balkenendes en de Donners.⁴⁴

Terstall poneert zichzelf met zijn film als een verdediger van het seculiere, liberale Nederland, waarbij liberaal begrepen moet worden als vrijzinnig. Dit doet hij in een tijd dat deze maatschappelijke ordening zijns inziens onder vuur wordt genomen, niet alleen door rechts-conservatieve politici maar ook vanuit de Arabische wereld en door het islamitisch terrorisme.⁴⁵ Toch ontbreekt het in *SIMON*, dat zich grotendeels afspeelt in de jaren 2002 en 2003, aan specifieke referenties aan (de nasleep van) 11 september en de Fortuynrevolte.⁴⁶ Terstalls film houdt op geheel andere wijze een pleidooi voor seculiere waarden – op welke wijze bespreek ik hieronder: na korte uiteenzettingen over religie en het homohuwelijk in *SIMON*, ga ik daarna in op de voorstelling van drugs (specifiek: cannabis als medicijn) en – in de volgende paragraaf – euthanasie in deze film. Achterliggende vraag is steeds wat deze verbeelding zegt over het Nederlandschap anno nu.

Religie

Als Simon en Camiel in 1988 met elkaar bevriend zijn geraakt, komen zij ook te spreken over hun joodse identiteit. Wanneer Camiel zegt dat hij daarmee ‘niet echt iets’ doet, reageert Simon: ‘O, wat erg. Wat wou je dan doen jongen, wou je een torentje bouwen of zo? Hé, hiero. Hoe kan je nou trots zijn op iets wat je zelf niet in de hand hebt man.’⁴⁷ Hoewel Camiel een aantal aspecten van het Jodendom noemt die hij waardeert, zoals eigen verantwoordelijkheid en de opvatting van God als je eigen geweten in plaats van een man op een wolk, zegt Simon: ‘Hoe nou toch op met me

⁴³ Verkaaik (2009, 138). Zie ook *Het land van Beatrix. De eerste geschiedenis van hedendaags Nederland (1980-2013)*, waarin journalist Hans Wansink (2014, 71-83) de Nederlandse wet- en regelgeving op het gebied van euthanasie, homohuwelijk en drugs als kenmerken van het Nederlandse ethos van zelfbeschikking ziet.

⁴⁴ Deze woorden zijn afkomstig uit een interview met Blokker (2004) in *NRC Handelsblad*. Jan Peter Balkenende (CDA) was toentertijd minister-president, Piet Hein Donner (eveneens CDA) was minister van Justitie.

⁴⁵ Blokker (2004). Zie ook het interview met Pleij (2004) in *De Groene Amsterdammer*.

⁴⁶ Terstalls *VOX POPULI* (2008), een komische film over een vrijzinnige politicus die een populistische wending doormaakt, kan veel meer dan *SIMON* beschouwd worden als een post-11 september film. Daarnaast mengde Terstall zich in dezelfde tijd als het uitkomen van deze film actief in het publieke debat over multiculturalisme en islam, cultuur en religie – zie over dit laatste ook Verkaaik (2009, 115).

⁴⁷ Terstall (2004, 13.24 en 13.29). De meest voor de hand liggende interpretatie van Simons uitspraak over het bouwen van een “torentje” is om deze op te vatten als toren van een synagoge en dus als metonymie van religieuze activiteit.

man. Ik bedoel, elke georganiseerde religie dat is toch zwaar fout. Kom op zeg.⁴⁸ Simon en Camiel verhouden zich weliswaar op ietwat verschillende wijze tot het Jodendom, maar uit niets blijkt dat zij zich veel gelegen laten liggen aan de ge- en verboden van het joodse geloof. Nergens geven zij er bijvoorbeeld blijk van zich aan de sabbat te houden of de joodse spijswetten in acht te nemen. Simon en Camiel zijn seculiere joden: ze zijn in etnische, maar niet in religieuze zin joods. Religie speelt in hun leven niet of nauwelijks een rol.⁴⁹

In 2002, wanneer Simon en Camiel elkaar na lange tijd weer ontmoeten, is er in dat opzicht niet veel veranderd, ook al zijn er enige oppervlakkige tekenen van spiritualiteit. Camiel heeft naar eigen zeggen zijn woning ingericht volgens de principes van Feng Shui, maar dat lijkt niet meer te behelzen dan het volgen van de laatste trend op het gebied van woninginrichting.⁵⁰ Camiels gebrek aan religiositeit blijkt vooral uit het gemis ervan dat bij hem soms optreedt: op de ochtend van de dag dat Simon zal sterven door euthanasie, zegt Camiel tegen zijn man Bram dat hij soms rituelen mist ‘of een God of zo om tegen aan te schoppen.’⁵¹

De inrichting van Simons huis wordt gekenmerkt door Boeddhabeelden en enkele Tibetaanse meubelen en snuisterijen. Ellen, een vriendin van Simon, merkt op dat haar partner een Boeddha heeft gekocht omdat hij dat nu eenmaal mooi vindt.⁵² Voor Simon ligt dat niet veel anders. Hoewel er af en toe een flirt plaatsvindt met de boeddhistische zienswijze op de tijd (zo wordt er op het belang van leven in het nu gewezen en wordt, daarmee samenhangend, de opvatting verkondigd dat de tijd niet bestaat), toont Simons gedrag dat hij niet handelt in overeenstemming met het boeddhistische gedachtegoed, dat onder meer handel in bedwelmende middelen verbiedt.⁵³ Voorts blijkt uit niets dat hij de (ingewikkelde) boeddhistische visie op reïncarnatie deelt.⁵⁴ In een gesprek met zijn huisarts merkt Simon op: ‘Ik vind het sowieso een raar idee dat ik er binnenkort gewoon helemaal niet meer ben. Maar ja, voor je geboorte ben je er ook al eeuwen niet geweest en daar heb je ook niks van meegemaakt, dus...’⁵⁵ De huisarts reageert: ‘Dat is een Franse filosoof, Blaise Pascal: “Het leven is een korte periode tussen twee eeuwigheden”.’⁵⁶ Hoewel Pascal een uitgesproken christelijke denker is, kan Simons uitspraak niet als religieus aangemerkt worden.⁵⁷ Tegen Camiel en Bram zegt hij vlak voor zijn dood: ‘Ik zal jullie missen. Of missen... ik merk er natuurlijk zelf weinig van – ook wel weer erg praktisch.’⁵⁸ Simon

⁴⁸ Terstall (2004, 13.47).

⁴⁹ Zie ook Bekkenkamp (2009, 200-201).

⁵⁰ Zie Terstall (2004, 39.20). Voor Feng Shui als modieuze *lifestyle*, zie onder meer Botman (1999) en Tempelman (2010).

⁵¹ Terstall (2004, 1.32.13).

⁵² Terstall (2004, 56.50).

⁵³ Voor de representatie van de boeddhistische zienswijze op de tijd en het belang van leven in het nu in SIMON, zie Terstall (2004, 1.23.52 en 1.35.07). Voor de boeddhistische opvatting van de tijd, zie Störig (2000, 55-56) en Norwood (2009, 210). Voor een schematisch overzicht van het boeddhistische gedachtegoed, zie Meester (2006, 113-114). Voor een uitgebreider overzicht, zie Störig (2000, 51-69).

⁵⁴ Voor de boeddhistische visie op reïncarnatie, zie Störig (2000, 58-59).

⁵⁵ Terstall (2004, 59.39).

⁵⁶ Terstall (2004, 59.49).

⁵⁷ Voor een korte karakteristiek van het denken van Pascal, zie Fouke (1999) en Störig (2000, 345).

⁵⁸ Terstall (2004, 1.26.13).

erkent duidelijk alleen het immanente, hij moet niets hebben van een hogere dimensie of een leven na de dood.

Homohuwelijk

Vanaf het moment dat Camiel aan Simon vertelt dat hij homoseksueel is, laat Simon het niet na om daar humoristische, althans grappig bedoelde, opmerkingen over te maken. Hij noemt Camiel bijvoorbeeld ‘ouwe pisinicht’ en als Camiel vraagt of de papegaai van Simon een mannetje of een vrouwtje is, antwoordt Simon dat die dat ook net over Camiel vroeg.⁵⁹ Ook leidt hij een gesprek over kinderen in met de zinsnede: ‘Als jij nou normaal was geweest [...]’.⁶⁰ Wat echter vooral opvalt, in contrast met Simons opmerkingen en die van zijn zoon Nelson en vriend Marco, is hoe normaliserend de representatie van homoseksualiteit in *SIMON* verder is. Camiel en Bram vormen een heel “gewoon” stel, dat ook nog eens wil trouwen. Bram merkt daarover op: ‘Dat is burgerlijk, hè. [...] We hebben gewoon de behoefte om... ja om dingen naar ons te bevestigen [sic]. Het is belastingtechnisch ook gunstig.’⁶¹ Niemand kijkt op van het voorgenomen huwelijk van Camiel en Bram. Ook binnen de joodse familie van Camiel geeft dit geen moeilijkheden, zo blijkt wanneer de twee discussiëren over de dag van trouwen: Camiel wil niet dat het huwelijk op vrijdag plaats zal vinden, anders kan een deel van zijn familie vanwege de sabbat ’s avonds niet op het feest aanwezig zijn.⁶² Zelfs het deel van Camiels familie dat religieus actief is, heeft blijkbaar geen onoverkomelijk probleem met het homohuwelijk. De vanzelfsprekendheid ervan in Nederland wordt tegenover de situatie in Thailand geplaatst: als Simon op vakantie tegen enkele Thai aldaar vertelt dat Camiel en Bram gaan trouwen, begrijpen zij hem niet.⁶³

Op de dag van het huwelijk vraagt Simon aan Camiel of hij en Bram de voogdij van zijn twee kinderen, Joy en Nelson, willen overnemen. De volgende morgen heeft hij het erover met Bram. Als die opmerkt dat hij niet negatief staat tegenover het verzoek van Simon, zegt Camiel met een, niet van ironie gespeend, geaffecteerd stemmetje: ‘Ja, we namen eigenlijk meteen na ons trouwen kinderen.’⁶⁴ Deze uitspraak en het moment waarop ze gedaan wordt, hebben op het feit dat Camiel en Bram inderdaad op Simons verzoek ingaan een normaliserend effect. Zoals heterostellen traditioneel kinderen nemen nadat ze getrouwd zijn, zo doen Camiel en Bram dat ook – hoewel op iets andere wijze. In *SIMON* is aldus een paradox werkzaam: homoseksualiteit geldt als gelegitimeerde vorm van “anders-zijn” juist omdat homoseksuelen (zoals vertegenwoordigd door Camiel en Bram) niet al te zeer afwijken van de – impliciet en expliciet gereleveerde – heteroseksuele norm. Homoseksuelen genieten de vrijheid om uitdrukking te geven aan hun homoseksualiteit, omdat ze in hun verlangens en behoeften voor een belangrijk deel overeenstemmen met heteroseksuelen. Afgaande op socioloog Verkaaik past de voorstelling van

⁵⁹ Terstall (2004, 20.37 en 10.08).

⁶⁰ Terstall (2004, 50.29).

⁶¹ Terstall (2004, 35.41).

⁶² Terstall (2004, 1.13.03).

⁶³ Terstall (2004, 1.02.01).

⁶⁴ Terstall (2004, 1.22.12).

homoseksualiteit in Terstalls film daarmee in het beeld dat leden van de seculiere samenleving van homoseksuelen hebben: ‘doodnormale mensen die ook graag trouwen, een huis kopen en, wie weet, zelfs wel kinderen willen.’⁶⁵

Cannabis (als medicijn)

Simon is eigenaar van een coffeeshop, later zelfs van meerdere, en drugsdealer. In die laatste hoedanigheid levert hij een bijdrage aan ‘de softdrugsvoorziening’ van Amsterdam.⁶⁶ Interessant is de wijze waarop softdrugs en harddrugs van elkaar onderscheiden worden in SIMON. Terwijl softdrugs in de film als onschuldig gelden, worden harddrugs door Simon en de zijnen veroordeeld. De volgende waarschuwing in de coffeeshop van Simon wordt close-up in beeld genomen: ‘Hard Drugs [sic] verboden. Treffen we het op u aan, dan steken we het hardhandig in uw hol.’⁶⁷ Als Camiel ernaar vraagt, zegt Simon een hekel te hebben aan cocaïne en heroïne.⁶⁸ Daarnaast worden paddo’s voorgesteld als niet ongevaarlijk: Simons vriend Marco raakt er in 1988 door een *magic mushroom* trip zo van overtuigd dat zijn tatoeages er af vallen dat hij ze er met een nietpistool weer aan vast probeert te nieten.⁶⁹

Veertien jaar later komt het gesprek andermaal op harddrugs, op junks om precies te zijn. Wanneer de verpleegkundige die Simon tot aan zijn dood zal ondersteunen voor het eerst op bezoek komt, zegt zij dat junks er niet zoveel aan kunnen doen dat zij fietsen stelen, omdat zij als verslaafden nu eenmaal weinig opties hebben.⁷⁰ Simons zoon, Nelson, antwoordt dat ze gewoon moeten stoppen met spuiten en een baan moeten zoeken. Joys vriendje Floris reageert instemmend: ‘Precies, dat slappe gedoe van “o ik ben verslaafd”’.⁷¹ Nelson en Floris keren zich kortom tegen de medicalisering van verslaving en wijzen op de volgens hen reële mogelijkheid die patiënten hebben om hun lot in eigen handen te nemen. Ze gaan daarmee in tegen het dominante denken binnen de verslavingszorg, dat het oordeel dat verslaafden een moreel of mentaal probleem hebben, juist verwerpt en als vooroordeel beschouwt. ‘Opvattingen [...] dat verslaving een kwestie is van “eigen schuld dikke bult” en dat stoppen een kwestie is van “waar een wil is, is een weg”, zijn hardnekkig en wijdverbreid’, aldus de toenmalige voorzitter van GGZ Nederland, Andrée van Es, in 2007, tijdens de Dag van de Verslaving.⁷²

Een bekende criticaster van de consensus binnen de hulpverlening is psychiater Theodore Dalrymple, die in *Romancing Opiates. Pharmacological Lies and the Addiction*

⁶⁵ Verkaaik (2009, 145); zie ook T22 (35) en het proefschrift van historicus Bram Mellink, *Worden zoals wij* (2013, 13), waarin hij schrijft dat ‘[d]e individuele vrijheid en verantwoordelijkheid, of het “worden wie je bent” dat in onze samenleving als ideaal geldt, [...] in de praktijk [...] niet voor ieder individu bereikbaar [blijkt]. Zij wordt ingeperkt door groepsnormen die [...] homo’s vertellen dat zij “normaal” moeten doen’.

⁶⁶ Terstall (2004, 9.25).

⁶⁷ Terstall (2004, 4.46).

⁶⁸ Terstall (2004, 4.50).

⁶⁹ Terstall (2004, 5.33). Zie ook T22 (35).

⁷⁰ Terstall (2004, 49.51).

⁷¹ Terstall (2004, 49.58).

⁷² Van Es, geciteerd in Krabben, Pieters & Snelders (2008, 85). Voor de volledige toespraak, zie Van Es (2007).

Bureaucracy (2006) zijn bezwaren formuleert tegen de manier waarop er in de Britse samenleving met verslaafden wordt omgegaan. Zijn kritiek is ook (althans gedeeltelijk) van toepassing op de Nederlandse situatie. Dalrymple zegt in zijn boek:

[T]o conceive of opiate addiction as a disease seems, after my experience with thousands of drug addicts, to me to miss the fundamental point about it: that it is a moral or spiritual condition that will never yield to medical treatment, so called. [...] [S]uch an approach, having started no doubt as an honest attempt to help addicts, now represented a combination of moral cowardice, displacement activity, and employment opportunity.⁷³

Dalrymple noemt de wereld van de verslavingszorg een subcultuur, die weliswaar opvattingen in de buitenwereld spiegelt, maar is opgesloten in het eigen gelijk. Hij wil met zijn boek ‘the plainest of truths’ over verslaving onder de aandacht brengen, waarheden die in directe oppositie zijn met vigerende opvattingen binnen de verslavingszorg.⁷⁴ Dalrymple is een eloquent vertegenwoordiger van een breder gedeelde visie op verslaving. In Nederland heeft deze daarom niet alleen tot tegenspraak geleid, maar ook veel weerklank gevonden.⁷⁵ Nelson en Floris onderschrijven – impliciet – Dalrymple’s standpunt, ze zijn een goed voorbeeld van degenen die verslaving primair als een moreel in plaats van medisch probleem zien. Ook Simon blijkt met de visie van Nelson en Floris in te stemmen wanneer hij de laatste gebiedt zijn voeten van tafel te halen: ‘Haal je poten eens van tafel man, kutjunk. Zoek een baan.’⁷⁶

De houding van Simon, Nelson en Floris ten opzichte van harddrugs is mede interessant vanwege een medicijn dat Simon neemt: morfine, een veelgebruikte pijnstiller bij kanker.⁷⁷ Morfine valt binnen de zogeheten groep van de opiaten; dat wil zeggen dat het een stof is die is afgeleid van opium.⁷⁸ Hoewel morfine verslavend werkt, is het een algemeen geaccepteerde pijnstiller.⁷⁹ Indien morfine wordt gebruikt ter bestrijding van pijn, treedt wel fysieke, maar geen psychische afhankelijkheid op.⁸⁰

⁷³ Dalrymple (2006, 6).

⁷⁴ Dalrymple (2006, 5-8, citaat op 7).

⁷⁵ Historicus Gemma Blok (2006) schrijft daarover, zonder haar eigen positie te verhullen: ‘In Engeland kan [Dalrymple] geen uitgever vinden voor zijn werk, maar hier wordt hij alom uitgenodigd voor lezingen, zoals door het ministerie van Justitie. Dalrymple zelf verklaart zijn succes uit de “ruggengraat” die de Nederlanders momenteel eindelijk tonen, meer dan andere Europeanen. Wij ruimen tenminste het puin op dat de tolerante jaren zeventig hebben nagelaten, toen moslims en drugsgebruikers te veel hun eigen gang konden gaan. Dalrymples standpunt over verslaving mag dan lijnrecht ingaan tegen de huidige consensus in de verslavingszorg, het strookt goed met het politieke klimaat. En zo blijft het debat over verslaving zich bewegen tussen wetenschap en ideologie. Hopelijk is het snel weer de beurt aan de wetenschap.’ Blok toont zich aldus weinig bewust van de ideologische aspecten van wetenschap(sbeoefening).

⁷⁶ Terstall (2004, 55.28).

⁷⁷ Voor morfine als pijnstiller, zie Crul (1997, 41-42). Voor het moment in de film waaruit blijkt dat Simon morfine neemt, zie Terstall (2004, 1.38.12).

⁷⁸ Krabben, Pieters & Snelders (2008, 206).

⁷⁹ Wolffers (2007, 682).

⁸⁰ Crul (1997, 46).

Geheel anders ligt dit bij heroïne, een middel dat een chemische bewerking is van morfine en eveneens een sterk pijnstillend effect heeft. In het lichaam wordt heroïne omgezet in morfine, die zorgt voor het effect van de drugs.⁸¹ Omdat heroïne echter veel verslavender is dan morfine, wordt het in Nederland nu alleen nog als “medicijn” gebruikt voor langdurig heroïneverslaafden, teneinde hen uit het criminele circuit te halen.⁸² Het medicinaal en recreatief gebruik van opiumderivaten is daarom grotendeels ontkoppeld geraakt: terwijl morfine gebruikt wordt in de geneeskunde, wordt heroïne gebruikt op straat.⁸³

Deze ontkoppeling gaat ook op voor SIMON. Simon en diens zoon keren zich tegen respectievelijk heroïne(dealers) en spuitende junks, terwijl de eerste tegelijkertijd morfine als medicijn inneemt. Op zijn sterfbed zegt hij dat hij een beetje suf is van de morfine, hetgeen een bekende bijwerking is van dit medicijn.⁸⁴ Bij heroïnegebruik doet zich – na de eerste *flash* – eenzelfde soort sufheid voor.⁸⁵ Een relatie tussen de effecten van morfine en die van heroïne wordt in SIMON echter niet gelegd. Morfinegebruik wordt nergens in de film in verband gebracht met heroïnegebruik: Simon neemt morfine met een legitiem doel, terwijl heroïneverslaafden neergezet worden als criminelen die een baan moeten zoeken.

Toch heeft deze laatste kwalificatie, door Nelson gebruikt, iets ironisch. Simon opereert, als dealer en coffeeshopeigenaar, immers eveneens op en over de grens van het juridisch toelaatbare.⁸⁶ *Gebruik* van softdrugs wordt in SIMON echter als gewoon voorgesteld – zo is ook voor de tandheelkundestudent Camiel blowen de normaalste zaak van de wereld. Het wordt zelfs legitimiteit verschaft tijdens een bezoek aan Simons huisarts. Als een goede vriendin van Simon, Sharon, vraagt naar een middel waarmee de kwaliteit van zijn leven wat verbeterd kan worden, noemt de arts eerst de ontstekingsremmer prednison, die pijn verlicht en stemming en eetlust kan verbeteren, als mogelijkheid.⁸⁷ Simon kan echter niet tegen prednison, dus die mogelijkheid valt af. De huisarts suggereert vervolgens cannabis: ‘Nou, een jointje af en toe doen veel mensen in die fase.’⁸⁸ Het is waar dat cannabis een heilzaam effect kan hebben bij kanker in het terminale stadium. Een informatiebrochure voor artsen en apothekers van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport noemt cannabis een geschikt middel bij de palliatieve behandeling van kanker – voor het opwekken van eetlust en het verminderen van pijn, misselijkheid en gewichtsverlies.⁸⁹

⁸¹ Krabben, Pieters & Snelders (2008, 206).

⁸² Achtergrondinformatie over heroïne biedt Donckers (2000, 159-160); voor het gebruik van heroïne (diacetylmorfine) in de behandeling van heroïneverslaafden, zie Wolffers (2007, 357).

⁸³ Voor deze ontkoppeling, zie ook het artikel van Boom (2011, 21) over medicinale cannabis in *De Groene Amsterdammer*.

⁸⁴ Terstall (2004, 1.38.12). Voor sufheid als bijwerking van morfine, zie Wolffers (2007, 682).

⁸⁵ Krabben, Pieters en Snelders (2008, 206).

⁸⁶ Zie ook T25.

⁸⁷ Terstall (2004, 1.10.58). Voor het pijnverlichtende en eetlust verbeterende karakter van cannabis, zie Woodruff (2004, 146).

⁸⁸ Terstall (2004, 1.11.10).

⁸⁹ Zie ‘Medicinale’ (2009, 6), Hazekamp, Sijrier & Verpoorte (2007, 29) en Boom (2011, 21).

Camiel, die ook aanwezig is bij het gesprek met de huisarts, antwoordt dat Simon voor cannabis geen recept nodig heeft.⁹⁰ Op die manier wordt – los van het feit dat medicinale cannabis in de actuele wereld in Nederland pas vanaf september 2003 beschikbaar was, terwijl deze scène in *SIMON* zich afspeelt aan het begin van 2003 – gesuggereerd dat er geen verschil is tussen cannabis uit de coffeeshop en cannabis op recept.⁹¹ Terwijl het medische gebruik van opiaten, in de vorm van morfine, in *SIMON* strikt gescheiden blijft van het “recreatief” gebruik hiervan, in de vorm van heroïne, ligt dit in het geval van cannabis dus geheel anders. Medicinaal cannabisgebruik verschilt in Terstalls film praktisch gezien niet van blowen voor de lol; alleen het doel ervan is anders. Blowen wordt legitimiteit verschaft doordat het ook een medisch gebruik kent, terwijl heroïne in *SIMON* op geen enkele manier in verband wordt gebracht met morfine en dus ook geen enkele mate van legitimiteit verleend wordt. Medicalisering (cannabis) staat tegenover criminalisering (heroïne).

Indicatief voor de bredere beeldvorming over softdrugsgebruik in Nederland is dat bovenstaande visie op blowen niet alleen gereleveerd wordt in *SIMON*, maar ook in een andere belangrijke Nederlandse publieksfilm uit het begin van de huidige eeuw. Het gaat om *IK OMHELST JE MET DUIZEND ARMEN* (2006) van regisseur Willem van de Sande Bakhuyzen, naar het gelijknamige boek van Ronald Giphart (2000). In deze film lijdt Lotti, de moeder van schrijver Giph en studente politicologie Stef, aan multiple sclerose (MS), een aandoening van het zenuwstelsel. Bij MS kan cannabis helpen tegen spasmen en pijn.⁹² Aan het begin van een scène rookt Lotti een joint, terwijl Giph achter haar te zien is. Dan roteert de camera naar links en enigszins naar boven en komt Stef in beeld, die – afgaande op haar kleding – net thuis komt. De verbazing staat op haar gezicht te lezen en ze vraagt wat ze aan het doen zijn. Giph verklaart, terwijl hij de joint doorgeeft aan Stef: ‘Is cannabis. Op recept.’⁹³ Door het gezamenlijk roken van de joint is er praktisch gezien sprake van een gelijkstelling van medicinale en regulier inname van cannabis.

IK OMHELST JE MET DUIZEND ARMEN is in dit opzicht explicieter dan *SIMON*: in de laatste film wordt Simon na het gesprek waarin de huisarts een jointje adviseert namelijk niet meer blowend in beeld gebracht. Evengoed neemt *SIMON* tegenoverstelde posities in ten opzichte van respectievelijk soft- en harddrugs. Medicinaal en regulier cannabisgebruik worden op één lijn gesteld, terwijl het gebruik van heroïne op geen enkele manier met morfine in verband wordt gebracht, maar voorgesteld als asociaal en crimineel.

⁹⁰ Terstall (2004, 1.11.13).

⁹¹ In werkelijkheid verschillen medicinale en reguliere cannabis niet van elkaar voor wat betreft werkzame bestanddelen, maar is er wel een belangrijk verschil in gebruik. Anders dan de recreatieve gebruiker is het doel van de medicinale gebruiker niet om *high* te worden (Boom 2011, 18). Bij medicinaal gebruik van cannabis is bovendien niet alleen de dosering veel zorgvuldiger, maar ook de wijze van inname is anders: in plaats van roken (blowen) gebeurt dit door middel van thee of met behulp van een verdamper (‘Medicinale’ 2009, 10-11 en Boom 2011, 18).

⁹² Zie ‘Medicinale’ (2009, 6) en Hazekamp, Sijrier & Verpoorte (2007, 29).

⁹³ Van de Sande Bakhuyzen (2006, 42.50).

2.3. Autonomie of barmhartigheid?

Het homohuwelijk en softdrugs (cannabis) worden in SIMON voorgesteld als onderdeel van de seculiere samenleving, waarin immers waarden als vrijheid, individuele autonomie en emancipatie centraal staan.⁹⁴ De softdrugsgebruiker doet niemand kwaad, maar houdt er gewoon van zich af en toe te ontspannen. Homo's verschillen niet fundamenteel van hetero's en waarom zouden ze dan niet mogen trouwen? De vraag is hoe de representatie van euthanasie zich hiertoe verhoudt. Gaat het in SIMON met betrekking tot euthanasie eveneens om de wens van het autonome individu?

Hoogleraar ethiek Govert den Hartogh meent dat er in Nederland, waar het gaat om levensbeëindiging, sprake is van een paradox: terwijl in het publieke debat in de media voortdurend geschermd werd en wordt met persoonlijke autonomie als hét argument voor het toestaan van levensbeëindiging, geldt barmhartigheid in het Nederlandse beleid en in de wet als (minstens) net zo belangrijke voorwaarde voor het toestaan hiervan. Immers, zo beargumenteert Den Hartogh, als autonomie een voldoende voorwaarde zou zijn, had de tweede eis – dat er sprake moet zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden – niet gesteld kunnen worden.⁹⁵ In Nederland is gekozen voor een barmhartigheidsmodel waarin de wens van de patiënt weliswaar een belangrijke rol heeft, maar de inhoudelijke motivatie van de arts evenzeer van belang is. Dit duidt een verschil aan met het autonomiemodel, waarin zelfbeschikking het enige relevante criterium is.⁹⁶

Bovendien hebben, zo betoogt Den Hartogh, familieleden (en/of vrienden) een niet te onderschatten rol in beslissingen over het levenseinde.⁹⁷ Het model leidt in de Nederlandse praktijk dus tot een specifieke wisselwerking tussen arts, overige zorgverleners, patiënt en naasten in de laatste levensfase. De medisch-antropoloog Frances Norwood, naar wie Den Hartogh in dit verband verwijst, merkt daarover op:

When dying individuals enter euthanasia talks, they engage a discourse that heightens and focuses the experience of dying according to a culturally-shared and patterned dialogue that fosters familial and societal relationships. Part of this social network of relationships includes *buisartsen* and homecare.⁹⁸

Deze vorm van sociale interactie rondom het levenseinde is volgens Den Hartogh ook bekend uit boeken en films, waaronder SIMON.⁹⁹ Hoewel SIMON door hem niet uitdrukkelijk gekoppeld wordt aan de discussie over autonomie versus barmhartigheid, situeert hij de film indirect wel degelijk binnen het barmhartigheidsmodel van levensbeëindiging.

Toont SIMON door de voorstelling van concrete sociale interacties aan het eind van Simons leven inderdaad dat barmhartigheid een fundamenteel onderdeel van

⁹⁴ Voor de centrale waarden van de seculiere samenleving, zie Verkaaik (2009, 106).

⁹⁵ T44 (138).

⁹⁶ T44 (145-146). In paragraaf 6.4. (pp. 208-216) kom ik over deze materie nog uitgebreider te spreken.

⁹⁷ T44 (147).

⁹⁸ Norwood (2009, 173, cursivering in origineel).

⁹⁹ T44 (147). Zie ook bijlage B.

“euthanasie op zijn Nederlands” is? Een dergelijke conclusie zou ingaan tegen de mening van een substantieel aantal recipiënten van de film dat schrijft dat het in SIMON veeleer draait om individuele autonomie. Om tot een oordeel over deze kwestie te komen, ga ik na op welke wijze autonomie en barmhartigheid gerepresenteerd worden in SIMON.



Afb. 2.1. Toesnellende zorgverleners maken op indirecte, indexicale wijze duidelijk hoe slecht de benauwde man er aan toe is.

Autonomie

Al snel na het slecht nieuwsgesprek geeft Simon aan geen ‘levende knotwilg’ te willen worden.¹⁰⁰ Op hetzelfde moment refereert hij bovendien aan een patiënt die hij en Camiel eerder in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis hebben gezien: ‘Weet je nog, de gevallen die we zagen in het Van Leeuwenhoek? Dat is toch verschrikkelijk.’¹⁰¹ Een eerdere scène in de film laat zien hoe Simon en Camiel wachten bij de balie in een gang van dit in oncologie gespecialiseerde ziekenhuis. Vanuit een *long shot* in de lengterichting van de gang worden zij extern gefocaliseerd. Dan begint een patiënt in een aangrenzende kamer van benauwdheid te kreunen, hetgeen duidelijk te horen is. Een arts en twee verpleegkundigen spoeden zich naar de kamer, terwijl de camerapositie ongewijzigd blijft; Simon en Camiel kijken de kamer in, maar de patiënt zelf wordt niet in beeld gebracht. Hij is met andere woorden wel object van auditieve, maar niet van visuele focalisatie. De toesnellende zorgverleners maken op indirecte, indexicale wijze duidelijk hoe slecht de benauwde man eraan toe is (afb. 2.1).¹⁰² Na de *long shot* is er een *medium long shot* die toont hoe Simon en Camiel beduusd naar de patiënt kijken, vervolgens een shot van de kamer waarin alleen de arts en verpleegkundigen te zien zijn en een tegenshot (een *medium shot*) vanuit de kamer. Opnieuw zijn Simon en Camiel, die duidelijk onder de indruk zijn, te zien, terwijl

¹⁰⁰ Terstall (2004, 55.37).

¹⁰¹ Terstall (2004, 55.41).

¹⁰² Terstall (2004, 37.03). Indexicaal wil zeggen dat er sprake is van een relatie van aangrenzendheid (Van Alphen 1996, 146-148).

Simon zegt: ‘Wat een leed allemaal, hè. Je zal er maar werken zeg.’¹⁰³ De vertelinstantie houdt het leed zelf, letterlijk, buiten beeld en richt zich vooral op de reactie van Simon op dit leed, dat van steeds dichterbij (*long shot*, *medium long shot*, *medium shot*) en dus steeds nadrukkelijker in beeld wordt gebracht.

Als Simon heeft gezegd dat hij liever ‘een spuitje’ wil dan een levende knotwilg worden, legt verpleegkundige Adriënne uit wat de regels bij levensbeëindiging zijn.¹⁰⁴ Zo vertelt ze dat een verzoek daartoe vrijwillig en weloverwogen moet zijn.¹⁰⁵ Ook de huisarts onderstreept het belang van autonomie: ‘het is gewoon een soort filter om uit te sluiten dat je het niet in een opwelling beslist.’¹⁰⁶ Wat het eerste ‘het’ is waaraan de huisarts hier refereert wordt overigens niet duidelijk – vermoedelijk gaat het om de rol van de tweede arts – maar het heeft in ieder geval betrekking op autonomie.

Om mogelijk verlies van functies voor te blijven wil Simon, zo zegt hij in februari op vakantie in Thailand tegen Camiel, in mei euthanasie laten verrichten.¹⁰⁷ Als 10 mei als geplande datum wordt genoemd, wordt Joy erg emotioneel en moet zij huilen. Na een gesprek met Joy besluit Simon om toch niet te kiezen voor euthanasie.

De moeite die Joy heeft met levensbeëindiging blijkt overigens al op het moment dat Simon zijn wens daartoe voor het eerst kenbaar maakt. Op dat moment zit Camiel bij Simon thuis in een stoel, terwijl Joy, net buiten de zithoek, op een tafel zit. Tussen hen in zit Simon op de bank. Nadat hij heeft gezegd dat hij het ergste lijden voor wil blijven, volgt een blikwisseling tussen Joy en Camiel, terwijl Simon de telefoon beantwoordt. Eerst kijkt Joy, in *medium shot*, bezorgd richting Camiel (afb. 2.2.), die – in *medium close-up* – vervolgens geruststellend probeert te glimlachen (afb. 2.3.).¹⁰⁸ Het mag echter niet baten, want in de volgende shot loopt Joy aangedaan de kamer uit.¹⁰⁹ Door de afwisseling van de shots wordt de subtiele interactie tussen Camiel en Joy uitdrukkelijk in beeld gebracht.

Simons beslissing om, ter wille van Joy, alsnog van euthanasie af te zien, betekent volgens Sharon echter dat hij ‘nu precies [gaat] meemaken wat hij niet wilde.’¹¹⁰ Als Joy tegenwerpt dat het uiteindelijk toch ook Simons beslissing is, zegt Sharon: ‘Nee, dat is het niet. Want als jij het te moeilijk vindt dan doet hij dat niet, en dat weet jij heel erg goed.’¹¹¹ In een gesprek met Simon en Camiel merkt Adriënne op dat Simon de beslissing over de euthanasie nu eigenlijk bij Joy heeft neergelegd: ‘Zij heeft in feite jouw lot in handen voor haar gevoel [...] Stel dat ze nou opeens zegt doe het maar wel, hè, dan zal ze een schuldgevoel krijgen omdat jij eerder gaat dan wanneer ze bij haar oude standpunt was gebleven.’¹¹² ‘Ja, en als ze bij haar vetorecht blijft dan... ziet ze jou in haar ogen door haar schuld lijden’, voegt Camiel daar aan toe.¹¹³ Overtuigd

¹⁰³ Terstall (2004, 37.16).

¹⁰⁴ Voor de uitspraak van Simon dat hij liever ‘een spuitje’ wil, zie Terstall (2004, 55.46).

¹⁰⁵ Terstall (2004, 56.28).

¹⁰⁶ Terstall (2004, 59.18).

¹⁰⁷ Terstall (2004, 1.04.23).

¹⁰⁸ Terstall (2004, 56.02 en 56.07).

¹⁰⁹ Terstall (2004, 56.10).

¹¹⁰ Terstall (2004, 1.10.03).

¹¹¹ Terstall (2004, 1.10.15).

¹¹² Terstall (2004, 1.12.03).

¹¹³ Terstall (2004, 1.12.23).

van het feit dat de keuze voor of tegen euthanasie zijn eigen beslissing moet zijn, kiest Simon vervolgens alsnog voor euthanasie. Daarnaast tekent hij voor het geval hij wilsonbekwaam raakt een wilsverklaring bij de huisarts.

Juist doordat in SIMON wordt getoond hoe Joy weerstand biedt tegen de beslissing van Simon en hoe hij daar vervolgens mee omgaat, wordt het belang van autonomie gethematiseerd in de film.



Afb. 2.2. Joy kijkt bezorgd richting Camiel...



Afb. 2.3. ...die vervolgens geruststellend probeert te glimlachen

Barmhartigheid

In het slecht nieuwsgesprek informeert de arts van het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis Simon over de ernst van diens situatie. Aan het begin van de eerste shot van deze scène houdt hij een serie CT-scans van de hersenen van Simon omhoog.¹¹⁴

¹¹⁴ Computertomografie (CT) werkt door middel van straling. Aan de ene kant van het apparaat wordt een dunne bundel straling uitgezonden, die vervolgens door de schedel van de patiënt heengaat en aan de andere kant weer wordt opgevangen. Door in een cirkel rond de schedel te meten wat het verschil is tussen de intensiteit van de verzonden en opgevangen straling kan per punt op een bepaald vlak berekend

Ze worden door de arts geacht voor zich te spreken: *‘Zoals je ziet heeft de tumor nauwelijks gereageerd op de chemokuur.’*¹¹⁵ Dat op het moment dat de arts deze woorden uitspreekt alleen de dwarsdoorsneden van Simons hersenen in beeld zijn, versterkt het idee dat deze visuele representaties geen uitleg behoeven (afb. 2.4.).¹¹⁶ Wellicht geldt dit inderdaad voor Simon, maar zeker niet in algemene zin: tenzij vertrouwd met computertomografie (CT) en met de interpretatie van de beelden die dit oplevert, tast de kijker in het duister over wat er nu precies te zien valt. Doordat ze slechts een korte periode in beeld zijn (ongeveer 10 seconden), wordt het voor het ongetrainde oog haast onmogelijk om iets uit de beelden te kunnen afleiden. Voor de gemiddelde kijker is de toelichting van de arts met andere woorden onontbeerlijk.



Afb. 2.4. *‘Zoals je ziet heeft de tumor nauwelijks gereageerd op de chemokuur.’*

De arts in het ziekenhuis legt uit dat verder curatief behandelen zinloos is. Euthanasie is dan echter nog niet aan de orde en de huisarts noemt cannabis als palliatief middel.¹¹⁷ Wanneer de kwestie van levensbeëindiging wel actueel is, wordt er – opmerkelijk genoeg – niet ingegaan op de mening van de arts over de medische toestand van Simon. Dit betekent overigens niet dat er niets gezegd en getoond wordt over zijn situatie. Simons lijden wordt onder de aandacht gebracht door hem in beeld te brengen als hij zich slecht voelt in het vliegtuig, als hij moet overgeven en heeft overgegeven, als hij “als dood” op bed ligt en als hij moeite heeft met opstaan.¹¹⁸ Op vakantie in Thailand zegt Simon dat ze in het ziekenhuis verwachten dat hij binnen drie maanden bepaalde functies gaat verliezen en dat hij dat het liefste voor wil blijven:

worden hoeveel van de straling geabsorbeerd is. Door de resultaten op visuele wijze te representeren ontstaat een dwarsdoorsnede van de schedel. Wit zijn de gebieden waar veel straling is geabsorbeerd (bijvoorbeeld botweefsel), donker waar weinig straling is geabsorbeerd. Tumoren absorberen meer straling dan het omliggende hersenweefsel en zien er dus witter uit. (Van Gijn 2011, 74-77).

¹¹⁵ Terstall (2004, 51.07).

¹¹⁶ Terstall (2004, 51.07).

¹¹⁷ Voor de huisarts die cannabis als palliatief middel noemt, zie Terstall (2004, 1.11.05).

¹¹⁸ Zie achtereenvolgens Terstall (2004, 1.09.25, 1.34.22 en 1.17.35, 1.22.31 en 1.33.50).

‘Een voetballer moet ook stoppen als hij nog mee kan komen.’¹¹⁹ Nadat Sharon hoort dat Simon toch niet voor euthanasie kiest, maakt zij Joy het verwijt: ‘Wil jij dat hij zijn laatste maanden een kasplantje wordt?’¹²⁰ En als Camiel suggereert dat euthanasie misschien nog wat vroeg is, reageert Sharon: ‘Er groeien twee tumoren naar elkaar toe in zijn keel. Als hij nog langer wacht dan stikt hij.’¹²¹ Sharon doet het voorkomen alsof er, buiten levensbeëindiging of stikken, geen mogelijkheden meer open staan voor Simon. Hoewel Sharon voor deze bewering waarschijnlijk een beroep doet op informatie die haar door de huisarts over de situatie van Simon is verstrekt, wordt er niet expliciet stilgestaan bij diens positie hieromtrent; er wordt met andere woorden niet ingegaan op de vraag of hij nog alternatieven ziet, of waarom hij geen alternatieven meer ziet.¹²² Voorts worden in de film geen overwegingen van de arts omtrent de ondraaglijkheid van Simons lijden gerepresenteerd. De huisarts is weliswaar de uitvoerder van euthanasie, maar zijn eigen afweging over de situatie van Simon komt dus nauwelijks aan de orde.¹²³ Expliciet wordt alleen indirect, namelijk door de uitleg van de verpleegkundige over de voorwaarden waaronder euthanasie in Nederland kan worden uitgevoerd, duidelijk dat de huisarts binnen het Nederlandse model van levensbeëindiging opereert.¹²⁴

Anders dan Den Hartogh meent, vestigt SIMON dus veeleer de aandacht op autonomie dan op barmhartigheid. De eerste notie wordt veel nadrukkelijker gerepresenteerd dan de tweede. Door het conflict tussen Simon en Joy komt het belang van zelfbeschikking uitgebreid aan de orde en wordt duidelijk dat Simons uiteindelijke beslissing ook daadwerkelijk een autonome is. Bovendien blijkt de huisarts aan de autonomie van de wens van zijn patiënt te hechten. Daarentegen wordt, nadat Simon een ongeneeslijke ziekte blijkt te hebben, niet in beeld gebracht of en zo ja, hoe deze arts stilstaat bij de vraag of zijn patiënt zich door zijn medische toestand “kwalificeert” voor levensbeëindiging. In relatie tot degene die zich barmhartig moet tonen, komt het motief van barmhartigheid dus niet tot uitdrukking

¹¹⁹ Terstall (2004, 1.04.30).

¹²⁰ Terstall (2004, 1.10.20).

¹²¹ Terstall (2004, 1.25.53).

¹²² Een of andere vorm van palliatief handelen, zoals palliatieve sedatie (hoewel Simon dat waarschijnlijk niet zou wensen), zou bijvoorbeeld een alternatief kunnen zijn.

¹²³ SIMON staat daarin niet alleen. Ook in een van de best bezochte publieksfilms van de laatste jaren, Reinout Oerlemans’ KOMT EEN VROUW BIJ DE DOKTER (2009), naar het gelijknamige boek van Kluun (2003), is dit bijvoorbeeld het geval. In deze film krijgt Carmen te horen dat ze ongeneeslijk ziek is. Haar borstkanker, die eerder was genezen, is opnieuw uitgezaaid: een metastase van vier bij vier centimeter bij de lever. Ze heeft nog maximaal zes maanden te leven. De arts zegt dat ze hoogstwaarschijnlijk geen pijn zal lijden, maar dat blijkt niet te kloppen. De huisarts laat morfinepillen achter, maar als Carmen incontinent wordt, wil ze er definitief mee ophouden. De volgende dag komt de huisarts om de levensbeëindiging uit te voeren. Hoewel haar man Stijn eerder tegen Carmen heeft gezegd dat hij bij de arts zal vragen wat de regels hieromtrent zijn, komt ook de kijker van KOMT EEN VROUW BIJ DE DOKTER niets te weten over de beweegredenen van de huisarts om tot levensbeëindiging over te gaan. In contrast daarmee staat onder andere DE GOEDE DOOD (2012) van regisseur Wannie de Wijn, waarin de arts die euthanasie verleent tegenover een familielid aangeeft dat hij het steeds vaker moeilijk vindt of hij zijn afweging zorgvuldig genoeg heeft gemaakt (De Wijn 2012, 10.03) en diens overwegingen uitgebreid aan bod komen.

¹²⁴ Zie Terstall (2004, 56.29).

in de film. Wel kunnen de verbeelding van het lijden van Simon en de gesprekken hierover in de kring van familie en vrienden beschouwd worden als impliciete bijdragen aan de rechtvaardiging van euthanasie op basis van barmhartigheid. Desondanks is deze grond voor levensbeëindiging minder uitgesproken aanwezig in SIMON dan autonomie.

Journalist Gerbert van Loenen (auteur van *Hij had beter dood kunnen zijn. Oordelen over andermans leven* uit 2009) vergelijkt Terstalls film in dit opzicht zelfs met de buitenlandse speelfilms MAR ADENTRO en MILLION DOLLAR BABY, die in hetzelfde jaar werden uitgebracht: deze films ‘tonen dezelfde archetypische voorbeelden van euthanasie als zelfbeschikking.’¹²⁵ Evengoed verschilt SIMON voor wat betreft de verhouding tussen autonomie en barmhartigheid ten opzichte van de andere twee films. Hieronder duid ik het verschil met MAR ADENTRO aan; over MILLION DOLLAR BABY kom ik in hoofdstuk vijf nog uitgebreid te spreken.

Ramón Sampedro, de hoofdpersoon van de film, is tot zijn nek verlamd, mankeert verder niets, maar ziet het leven niet meer zitten in de lichamelijke toestand waarin hij al jarenlang verkeert. In zijn verzoek om hulp bij zelfdoding doet Ramón geen beroep op barmhartigheid; hij beschouwt het leven daarentegen als een recht dat hij op zou moeten kunnen geven wanneer hij wil. Omdat het voor hem echter fysiek onmogelijk is om zichzelf te doden, is hij noodgedwongen aangewezen op de hulp van anderen. Bij monde van de jurist die namens hem het woord doet in de rechtbank:

In een seculier land dat privébezit erkent, waarin mensen het grondrecht hebben niet gemarteld of vernederd te worden, zou je denken dat iemand die zich vernederd voelt door zijn ziekte over zijn eigen leven moet kunnen beschikken. In feite, als iemand zelfmoord tracht te plegen en daarin faalt, wordt hij niet vervolgd. Echter, als de hulp van een derde vereist is om waardig te sterven, dan bemoeit de overheid zich met het recht op zelfbeschikking.¹²⁶

Dit argument vertrekt vanuit het idee dat de mens eigenaar is van zijn eigen lichaam en dus – per implicatie – van zijn eigen leven. Wanneer hij niet in staat is tot zelfdoding, dient hij daarbij geholpen te worden. Anderen worden in deze opvatting gezien als een instrument in handen van degene die zichzelf wil doden. Deze instrumentele opvatting geeft blijk van een veel radicaler idee van zelfbeschikking dan in SIMON vertegenwoordigd is. In die laatste film wordt, ook al komt de uiteindelijke afweging van de huisarts niet ter sprake, de euthanasie mede gerechtvaardigd door de medische toestand van de hoofdpersoon. Relevante aspecten van de film zijn in dit verband het slecht nieuwsgesprek in het ziekenhuis, de uitspraak van verpleegkundige Adriënne dat er geen medische mogelijkheid tot genezing mag zijn, de verbeelding van het lijden van Simon en de wijze waarop daarover wordt gesproken. In MAR ADENTRO daarentegen telt in de ogen van Ramón alleen zijn eigen inschatting of hij zijn leven de moeite waard vindt of niet. Dokters hebben daar helemaal niets mee te maken. Een beroep op barmhartigheid zou overigens ook een stuk lastiger zijn in het

¹²⁵ T34 (33).

¹²⁶ Aménabar (2004, 1.26.33). Ik gebruik de Nederlandse ondertiteling als vertaling.

geval van Ramón, aangezien hij weliswaar gehandicapt, maar niet ziek is. In de woorden van Den Hartogh gaat het in *MAR ADENTRO* om het zelfbeschikkingsmodel, waarin de autonome wens van degene die het betreft niet alleen als noodzakelijke, maar ook als voldoende voorwaarde wordt beschouwd.¹²⁷ SIMON wordt daarentegen geenszins gekenmerkt door een dergelijke absolute invulling van zelfbeschikking.

Een ander aspect van zelfbeschikking in Terstalls film is dat Simons wens binnen een sociale gemeenschap tot stand komt.¹²⁸ In het waarborgen van de autonomie van die wens spelen zorgverleners en naasten een niet te onderschatten rol: verpleegkundige Adriëne, Joy, Sharon, Camiel en de huisarts. Bovendien is het, zo betoog ik in de volgende paragraaf, onder andere de vrees om geen betekenisvolle relaties met anderen meer te kunnen hebben, die maakt dat Simon voor levensbeëindiging kiest.

2.4. Sterven en naasten

Sterven is een sociaal gebeuren in SIMON; zo merkt een aantal recipiënten op dat euthanasie in de film plaatsvindt te midden van dierbaren.¹²⁹ Simons sterven wordt zodoende gekenmerkt door een samenvallen van de biologische met de zogeheten sociale dood, door medisch antropologe Norwood omschreven als een ‘loss of identity and loss of the ability to participate in social activities and relationships that eventually culminates in a perceived disconnection from social life.’¹³⁰

Het laten samenvallen van de biologische en sociale dood wordt vooral gewaardeerd binnen het *revivalism* of *revivalist* discours. Dit betreft een verzameling “teksten”, van diverse aard (wetenschappelijk, journalistiek, artistiek), waarin stervende personen worden geconstrueerd als ‘inner adventurers, transforming the experience of dying into an opportunity for personal growth and an affirmation of caring bonds.’¹³¹ Sterven wordt dus, ten eerste, voorgesteld als een proces van persoonlijke groei en, ten tweede, als een proces waar anderen – familieleden, vrienden, zorgverleners – tot

¹²⁷ T44 (145-146). Zie ook Kennedy (2002, 164).

¹²⁸ In SIMON wordt autonomie als een zaak van het individu gezien, maar wordt tegelijkertijd erkend dat het individu mede gevormd wordt door zijn omgeving. Voor een discussie over de wijze waarop verschillende theorieën van autonomie de verhouding tussen onafhankelijkheid en afhankelijkheid zien, zie bijvoorbeeld Schermer (2002, 8-9), Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, 96-100) en Christman (2011, §3.3).

¹²⁹ T18, T22, T28, T36, T40.

¹³⁰ Norwood (2009, 7).

¹³¹ Zie Seale (1998, 7), die academische en educatieve teksten noemt als onderdeel van het *revivalist* discours. Dit discours is echter evengoed terug te vinden in journalistieke en artistieke “teksten”. Het ‘kan worden aangeduid als een subdiscours binnen het grotere discours over het levenseinde; binnen dit omvangrijkere discours hebben ook concurrerende opvattingen die uitdrukking geven aan andere theorieën over “het goede sterven” een plaats’ (Schrover & Oderwald 2013, 30). Zie ook het proefschrift van literatuurwetenschapper Leonieke Vermeer (2010, 20), die duidelijk maakt hoe binnen een discours verschillende subdiscoursen aanwezig kunnen zijn: ‘Het is belangrijk om te benadrukken dat binnen een discours weer bepaalde subdiscoursen vigeren die zorgen voor “meerstemmigheid”. Als voorbeeld kan het evolutionaire discours gelden, waarbinnen zeker in de periode rond 1900 allerlei verschillende “scholen” zichtbaar waren’ (zie ook Kemperink & Vermeer 2008, 52-53 en Kemperink 2011, 14).

het eind toe bij betrokken zijn. Het *revivalist* discours duidt een opvatting over “het goede sterven” aan.

In hun artikel over ‘The Dying Role’ leveren de reeds in de inleiding (p. 44) genoemde onderzoekers Emanuel, Bennett en Richardson (2007) een visie op de rol van de stervende die past binnen het *revivalism*. De auteurs beschouwen deze visie als een descriptieve blik op de manier waarop er in de hedendaagse Verenigde Staten gestorven wordt, maar erkennen tegelijkertijd dat de stervensrol, zoals door hen geformuleerd, slechts een sjabloon is waaraan op heel verschillende manieren invulling kan worden gegeven.¹³² Zoals gezegd wordt de stervensrol volgens Emanuel, Bennett en Richardson gevormd door het uitvoeren van verschillende taken (veertien in totaal), die in drie categorieën te verdelen zijn: praktische, relationele en persoonlijke taken. Die laatste betreffen ‘tasks that foster personal growth, coming to terms and leaving those who will be bereaved with as much resilience as possible.’¹³³ Hieruit blijkt wel hoezeer de stervensrol betrokkenheid bij anderen en persoonlijke groei aan het einde van het leven veronderstelt. In bijlage I heb ik voor elk van de door Emanuel, Bennett en Richardson onderscheiden taken aangegeven in hoeverre ze door Simon uitgevoerd worden. Opmerkelijk is dat het sterven zoals voorgesteld in SIMON voor een aanzienlijk deel binnen het *revivalism* past. Zo regelt Simon praktische zaken als de erfenis en de begrafenis. Hij draagt zijn rol als vader over aan Camiel en Bram en relateert überhaupt het belang van zijn leven in het bestaan van anderen. Ook weet hij zich met zijn naderende dood te verzoenen.

Een belangrijke taak zoals geïdentificeerd door Emanuel, Bennett en Richardson is echter ook de acceptatie van het verlies van fysieke, sociale en cognitieve vermogens dat gepaard gaat met het naderen van de dood. Binnen het *revivalism* is men er op gericht deze verliezen te minimaliseren en op te vangen door goede symptoomcontrole en palliatieve zorg, waarbij behalve zorgverleners ook familieleden (en eventuele andere naasten) een belangrijke functie hebben.¹³⁴ Door te voorzien in een zorgende gemeenschap ‘social death is pushed back as far as possible until biological death occurs’, aldus medisch socioloog Clive Seale.¹³⁵ In tegenstelling tot het *revivalism* wordt in SIMON de sociale dood niet opgeschort totdat de biologische dood intreedt, maar wordt de biologische dood versneld. De vraag is hoe dit zijn weerslag heeft op de representatie van sterven in deze film, specifiek met het oog op de sociale gemeenschap waarin Simon verkeert.

Wanneer Simon zegt te kiezen voor euthanasie, moet deze keuze allereerst aanvaard worden door zijn kinderen en vrienden. Joy is diegene die daar het meeste moeite mee heeft, maar na een gesprek met Simon accepteert ze toch diens besluit, zoals ik hierboven uiteen heb gezet.¹³⁶ Voorafgaand aan de huwelijksvoltrekking tussen Camiel en Bram zingt zij ‘Morgen ben ik de bruid’, een lied waarin een aanstaande bruid afscheid neemt van haar ouders en het ouderlijk huis. Behalve vanwege de thematiek van het huwelijk is de tekst van het lied nauwelijks relevant

¹³² Emanuel, Bennett & Richardson (2007, 166).

¹³³ Emanuel, Bennett & Richardson (2007, 167).

¹³⁴ Zie Norwood (2009, 55-56) en Emanuel, Bennett & Richardson (2007, 165).

¹³⁵ Seale (1998, 184).

¹³⁶ Terstall (2004, 1.16.17).

voor het trouwen van Camiel en Bram.¹³⁷ Tijdens het zingen van het lied worden de verschillende personages afwisselend gefocaliseerd – soms alleen, soms met meerderen tegelijk. In de tekst van ‘Morgen ben ik de bruid’ zijn de ouders de aangesprokenen, maar Joy richt zich uitdrukkelijk tot het gehele gezelschap. Door de manier waarop de scène gestructureerd is, draagt het lied echter ook het karakter van een afscheid van haar vader. Als ze de woorden ‘Vadertje, bedankt toch schat’ zingt, is Joy de gefocaliseerde.¹³⁸ Terwijl ze verder zingt – ‘ik heb een fijne jeugd gehad’¹³⁹ – toont een nieuw shot Simon als gefocaliseerde. Duidelijk is dat Simon en Joy tijdens het zingen van deze woorden naar elkaar kijken. Te zien is bovendien hoe de hand van Sharon naar de rug van Simon gaat. Zo wordt het lied tot een voorafschaduw van het eigenlijke afscheid van haar vader.

Dat afscheid zelf heeft een uitermate sociaal karakter. Bij de uitvoering van de euthanasie zijn, behalve twee artsen en verpleegkundige Adriënne, aanwezig: Joy, Nelson, Sharon, Ellen, Marco, Floris en natuurlijk Camiel. Komische noot is dat ook de kooi met de papegaai van Simon door Floris wordt neergezet in de kamer waar de euthanasie plaatsvindt.¹⁴⁰ Voorafgaand aan de eigenlijke uitvoering van euthanasie, die op zeer dynamische wijze in beeld wordt gebracht, volgen twee nagenoeg statische shots van elk bijna een minuut lang elkaar op.¹⁴¹ Zodoende fungeren de shots op contrastieve wijze als voorbereiding op de climax van SIMON. In de eerste shot is te zien hoe Camiel en Marco op het balkon met elkaar praten, terwijl een van de artsen met Adriënne de euthanasie voorbereidt. In de tweede shot wordt getoond hoe Simon op het ziekenhuisbed geholpen wordt en iedereen zich rond dit bed verzamelt. Daarna sterft de tijdens deze twee shots aanwezige rustige (heterodiëgetische) muziek weg en gaat de afwisseling van shots sneller, waardoor een focus ontstaat op het concrete handelingsverloop. Afwisselend zijn te zien: een tweetal *high angle* shots die het hele gezelschap in beeld brengen, *medium shots* van de personages en een aantal close-ups die de technische kant van de uitvoering van de euthanasie tonen. Zo worden tegelijkertijd het proces van levensbeëindiging en de reacties van de personages daarop getoond, oftewel het technologische alsook gesocialiseerde karakter ervan gereleveerd. Er wordt niet veel aan de verbeelding van de kijker overgelaten. Een van de laatste shots toont Camiel in close-up, terwijl oerwoudgeluiden steeds luider beginnen te klinken.¹⁴² Dan volgt een shot waarin Simon op een rots, in het oerwoud, boven een waterval staat en zegt: ‘Best wel hoog eigenlijk’ (afb. 2.5).¹⁴³ Op het narratologische niveau van de geschiedenis sluit deze shot direct aan bij een shot veel eerder in de film, waarin Simon op dezelfde rots staat en zijn hoofd naar Camiel toedraait, die achter hem staat. Die shot is ingebed in een scène waarin Joy aan Camiel vraagt of hij

¹³⁷ Bovendien is het zo dat hoewel de oorspronkelijke zangeres van dit lied, Willeke Alberti, zich mag verheugen in de campsensibiliteit van homoseksuelen, Camiel en Bram oprecht ontroerd lijken te zijn door Joy’s performance. Over de relatie tussen camp en homoseksualiteit, zie Sontag (1966, 290-291). Het lied van Alberti is onder meer te beluisteren via YouTube.

¹³⁸ Terstall (2004, 1.19.38).

¹³⁹ Terstall (2004, 1.19.42).

¹⁴⁰ Terstall (2004, 1.37.54).

¹⁴¹ Terstall (2004, 1.36.08 en 1.37.06).

¹⁴² Terstall (2004, 1.39.50).

¹⁴³ Terstall (2004, 1.39.53).

denkt dat Simon bang is om dood te gaan.¹⁴⁴ Camiel antwoordt dat hij Simon één keer bang heeft gezien, als stuntman in een Vietnamfilm. Voor de film moest hij van een rots naar beneden springen. Ter illustratie volgt een flashback waarin ook de betreffende shot voorkomt. Hoewel Camiel vervolgens tegen Joy zegt dat Simon inderdaad gesprongen is, wordt dit niet getoond in de flashback. Dit gebeurt pas in de laatste shot van de film (afb. 2.6.), na wederom een close-up van Camiel.¹⁴⁵ Voordat Simon het water raakt, is het scherm echter al zwart door een fade-out.



Afb. 2.5. Simon op een rots boven een waterval: 'Best wel hoog eigenlijk.'



Afb. 2.6. In de laatste shot van de film springt Simon van de rots.

Resumerend zijn de laatste shots uit de film dus: een close-up van Camiel, Simon die op de rots staat (afb. 2.5.), opnieuw een close-up van Camiel en, tot slot, Simon die van de rots springt (afb. 2.6.). Doordat uit de eerdere flashback bekend is dat Camiel zich ook op de rots bevindt, terwijl hij eerder in de sterfscène (samen met Marco) afwisselend met – maar ook te midden van – de andere personages in beeld wordt

¹⁴⁴ Terstall (2004, 58.38).

¹⁴⁵ Terstall (2004, 1.40.07 en 1.40.00).

gebracht, fungeert Camiel door de close-up shots aan het einde van de film op dat moment als *pars pro toto* voor al Simons naasten die zich rond het bed verzameld hebben.¹⁴⁶ De sprong van Simon terwijl Camiel toekijkt, is zodoende een tegelijkertijd synecdochische (vanwege de *pars pro toto*) als metaforische manier om te verbeelden hoe Simon sterft te midden van zijn kinderen en vrienden, terwijl hij de sprong zelf natuurlijk in zijn eentje moet wagen. De fade-out aan het eind, voordat hij het water raakt, maakt duidelijk dat hij onbekend terrein betreedt. Zo wordt het contrast tussen sterven als sociaal gebeuren versus sterven als individueel gebeuren maximaal aangezet. Daarnaast is er de paradoxale combinatie van doodgaan als een door technologisch interveniëren veroorzaakt, maar uiteindelijk natuurlijk gebeuren, zoals verbeeld door het oerwoud waarin Simon zich bevindt tijdens zijn “sprong”.

Wie meent dat Simon kiest voor levensbeëindiging omdat hij niet omringd is door een zorgende gemeenschap, komt bedrogen uit, zo leert onder meer de sterfscène in SIMON. De angst voor de sociale dood, verwoord in de vrees een ‘levende knotwilg’ te worden, is echter wél een belangrijke motivatie voor Simon om voor euthanasie te kiezen.¹⁴⁷ Deze metafoer is ingewikkeld, omdat het gaat om een pleonasme: knotwilgen leven immers. De beeldspraak vertoont verwantschap met de florale metafoer van het “kasplantje”, dikwijls gebruikt in verband met het levenseinde en in SIMON gebezigd door Sharon: ‘Wil jij dat hij zijn laatste maanden een kasplantje wordt?’¹⁴⁸ Mede daarom interpreteer ik de levende knotwilgmetafoer zodanig dat het woord “levende” staat voor menselijk leven in biologische zin, terwijl “knotwilg” staat voor een gebrek daaraan in sociale, intermenselijke zin. Zoals een knotwilg een knotwilg is door technisch ingrijpen (het knotten van de boom), zo wil Simon zich niet door medische technologie laten beknotten.

De angst om door zijn ziekte in een persoon te veranderen waarin hij zichzelf niet meer kan herkennen, blijkt ook wanneer Simon op vakantie tegen Camiel zegt: ‘In het ziekenhuis schatten ze in dat ik binnen drie maanden bepaalde functies ga verliezen. [...] Ik wil [dat, WS] het liefst ook een beetje voor zijn. Een voetballer moet ook stoppen als hij nog mee kan komen.’¹⁴⁹ Omdat Simon zijn zelfbeeld al te zeer bedreigd ziet door zijn medische vooruitzichten, wil hij niet langer leven. Voor het geval hij voorafgaand aan de levensbeëindiging al in een toestand raakt waarin hij zelf niet meer kan beslissen over zijn leven, stelt hij een wilsverklaring op, die wordt ondertekend bij de huisarts.¹⁵⁰

¹⁴⁶ Met andere woorden: Camiel staat als deel voor het geheel, namelijk al Simons naasten. Een *pars pro toto* is een vorm van synecdoche, waarbij het gaat om een relatie van ingeslotenheid (Korsten 2002, 110). Voor shots van Camiel en Marco, zie Terstall (2004, 1.38.08, 1.38.31 en 1.38.57). Voor shots van Camiel te midden van andere personages, zie Terstall (2004, 1.38.11 en 1.38.23).

¹⁴⁷ Voor de genoemde metafoer, zie Terstall (2004, 55.37).

¹⁴⁸ Terstall (2004, 1.10.20).

¹⁴⁹ Terstall (2004, 1.04.23). Uit deze uitspraak komt bovendien opnieuw naar voren dat Simon, ondanks de boeddhistische aankleding van zijn huis, geen Boeddhist te noemen is, zoals de volgende passage uit *The Revival of Death* van hoogleraar “Death Studies” Tony Walter (1994, 45) leert: “The Buddhist clings to neither personal attachments nor social roles, nor even to his or her concept of self; everything changes, nothing is permanent, so the Buddhist tries to live in the present without trying to make the present permanent or to cling to past images of self.” Als Simon ergens mee bezig is, dan is het wel het bewaken van zijn zelfbeeld.

¹⁵⁰ Terstall (2004, 1.27.39).

Tot aan zijn dood slaagt Simon er min of meer in zichzelf te blijven en te functioneren binnen een sociaal verband. Betekenisvol is in dit opzicht onder meer dat hij als getuige aanwezig is bij het huwelijk van Camiel. Dat diens trouwen voor Simon belangrijk is, blijkt uit het feit dat hij de planning van zijn euthanasie mede laat afhangen van de trouwdag van Camiel en Bram. Maar ook in het aangezicht van de dood weet Simon zich nog verbonden met zijn omgeving: hij sterft te midden van zijn naasten.

Het laten samenvallen van de sociale met de biologische dood is een ambitie zowel van Simon als binnen het *revivalism*. Emanuel, Bennett en Richardson, die het verlangen naar levensbeëindiging verbinden met een tekort aan goede palliatieve zorg en pijnbestrijding, associëren euthanasie en hulp bij zelfdoding primair met de onmogelijkheid om op een goede wijze invulling te geven aan de stervensrol.¹⁵¹ Terstalls film laat echter zien dat euthanasie en de aanloop er naar toe net zo goed in staat zijn om een goede invulling van deze rol (zoals omschreven door Emanuel, Bennett en Richardson) te faciliteren, maar met de mate waarin iemand bereid is om fysieke, sociale en cognitieve verliezen te accepteren als principiële uitzondering.

Dit is waar het normatieve karakter van *revivalism* op de voorgrond treedt. Het *revivalist* discours biedt niet zomaar een beschrijving van hoe mensen sterven, maar vooral een opvatting over hoe mensen zouden *moeten* sterven. Wat daarbij opvalt, is dat *revivalism* veel gemeen heeft met levensbeëindiging zoals verbeeld in SIMON. Sterven wordt, ten eerste, voorgesteld als een gebeuren waarbij de dood niet automatisch zo lang mogelijk uitgesteld dient te worden, als iets waar je, ten tweede, actief mee bezig bent en, ten derde, als een bij uitstek sociaal gebeuren. Deze drie elementen spreken echter geenszins voor zich.¹⁵²

Ten eerste kan sterven ook beschouwd worden als een gevecht tegen de dood dat op het scherpst van de snede gevoerd moet worden – een opvatting waar ‘the “heroic rescue” attempts of modernist medicine to prolong life at all costs’ blijk van geven.¹⁵³ *Revivalism* is gekant tegen deze opvatting vanwege de gedachte dat immer doorbehandelen en het verlengen van lijden niet altijd in het belang van de patiënt zijn. Simon denkt er met betrekking tot zichzelf net zo over.

Ten tweede spreekt het niet voor zich dat stervenden zich, zoals bij Simon en binnen het *revivalism* het geval is, actief bezighouden met hun eigen stervensproces. Een dergelijke opstelling kan bewust geweigerd worden, aldus Clive Seale: ‘The chief advantage of unawareness [...] stressed by speakers concerned the capacity to continue “as normal”, as if nothing untoward is happening – in other words to continue the project of the self unabated by considerations of mortality.’¹⁵⁴

¹⁵¹ Emanuel, Bennett & Richardson (2007, 165).

¹⁵² Zie ook de oratie van ethicus Suzanne van de Vathorst (2014). Zij wijst onder meer op de cultuurhistorische bepaaldheid van opvattingen van goed sterven en voegt daaraan toe dat er ook op individueel niveau ‘grote verschillen kunnen zijn tussen wat mensen een goede dood vinden. Alleen al in mijn beperkte ervaring met mensen die sterven, vrienden, familie, collega’s, waren er mensen die pijnstilling weigerden omdat ze helder zijn belangrijker vonden dan pijnvrij, mensen die het absoluut niet wilden weten, mensen die zich allerm minst neerlegden bij hun dood, mensen die juist niet thuis wilden sterven enz’ (7).

¹⁵³ Seale (1998, 184).

¹⁵⁴ Seale (1998, 177-178).

Ten derde verkiest niet iedereen het om omringd door naasten te sterven. Zo schrijft Bert Keizer in zijn non-fictionele verhaal *De man die stierf op een eiland* over een negentigjarige man met hartfalen, die met een verzoek om levensbeëindiging komt.

Er zit me iets dwars in het euthanasieverzoek van Oldenborch en dat is de eenzaamheid of de allenigheid, het isolement waarin hij zijn plan uitvoert. Ik ben wel vaker bij euthanasie betrokken geweest en het ging altijd in zekere zin om een gemeenschapsgebeuren, waarin een man, vrouw, zoon of dochter de stervende mee hielp uitzwaaien. En dat uitzwaaien beperkte zich zeker niet tot de allerlaatste minuten. Zo'n afscheid werd langzaam afgewikkeld in de dagen, soms weken, die aan het stervensmoment voorafgingen.¹⁵⁵

Een deel van Keizers eigen normatieve denkbeelden omtrent sterven is in deze passage goed zichtbaar: sterven doe je (indien mogelijk) niet alleen. Deze opvatting stemt zowel overeen met die van het *revivalism* als met die van Simon.

Voorstellingen over de “goede dood” spreken nooit voor zich, maar getuigen altijd van een bepaalde visie op het levenseinde. De film van Terstall vormt daarop uiteraard geen uitzondering. Simon leeft bewust toe naar zijn dood, sterft te midden van zijn naasten en wil al te groot functieverlies voorblijven door te kiezen voor euthanasie. Deze keuze wordt in *SIMON* gerepresenteerd als een sociaal ingebedde, maar uiteindelijk individuele beslissing; het sterven zelf als een bij uitstek sociale aangelegenheid, die echter eindigt in een individuele “sprong in het diepe”.

2.5. Besluit

In *SIMON* wordt euthanasie, naast het homohuwelijk en de liberale houding ten aanzien van (soft)drugs, als verworvenheid van de vrije, seculiere samenleving voorgesteld. Terstalls film getuigt van een specifieke maatschappijvisie, een visie die de maker naar eigen zeggen actief wil overbrengen: ‘De manier waarop wij in onze maatschappij omgaan met euthanasie, drugs, homo’s, de gelijkheid van man en vrouw, dat is uniek in de wereld. Wat ik aan mijn publiek wil tonen, is hoe waardevol onze progressieve, tolerante maatschappij is.’¹⁵⁶

Terwijl de rijksoverheid de speelfilm gebruikte om publieksdiplomatie mee te bedrijven – om te laten zien hoe er in Nederland over bepaalde zaken gedacht wordt en het beleid daarover te verantwoorden – heb ik betoogd dat *SIMON* niet zozeer getuigt van een uniforme Nederlandse maatschappijopvatting, maar veeleer van een (hoewel in Nederland relatief breed gedragen) vrijzinnige, liberale visie. In politiek opzicht kunnen bij uitstek D66-ers zich in een dergelijke zienswijze vinden. Toen in 2006 leiders van politieke partijen naar hun favoriete film gevraagd werd, noemde D66-fractievoorzitter Alexander Pechtold *SIMON*: ‘De film [...] drukt voor mij eigenlijk het D66-levensgevoel uit.’¹⁵⁷ Eerder, bij de première van de film, had D66-

¹⁵⁵ Keizer (2011a, 31).

¹⁵⁶ Busato & Van Harreveld (2007, 76). Zie ook Heesen & Veerkamp (2004, 77-80), Bruinsma (2004), Van de Graaf (2004), Eimers (2006) en Terstall (2010, 36).

¹⁵⁷ Geciteerd in T6.

Kamerlid Bert Bakker zich in soortgelijke bewoordingen uitgelaten.¹⁵⁸ Dergelijke uitspraken vestigen de aandacht op het gegeven dat de visie waarmee de overheid zich in het buitenland manifesteert, zeker geen visie is waarin elke Nederlander zich zal kunnen vinden. Terwijl de film in het buitenland geacht wordt te staan voor “Nederlandsheid”, wordt SIMON in de nationale context door politici gebruikt om hun positie ten opzichte van die van anderen te markeren. Dit maakt eens te meer duidelijk dat de film een bepaalde blik biedt op de Nederlandse samenleving en – meer in het bijzonder – euthanasie. Autonomie staat daarbij centraal. Je leven invullen op de manier die je zelf wilt is het adagium, of dit nu is op het terrein van het levenseinde, drugsgebruik of seksualiteit.

Euthanasie wordt voorgesteld als een kwestie van zelfbeschikking: de aandacht gaat uit naar persoonlijke vrijheid, ten koste van barmhartigheid. Interessant is hoe die vrijheid vorm krijgt. Hoewel Simon rekening wil houden met de moeite die Joy heeft met zijn voorgenomen euthanasie, maakt de film duidelijk dat het er uiteindelijk om gaat een eigen, individuele keuze te maken – de overwegingen van anderen mogen nooit doorslaggevend zijn. Tegelijkertijd is het waarborgen van de autonomie van Simon een proces waaraan zowel zorgverleners (de huisarts, Adriënne) als naasten (Joy, Sharon, Camiel) een bijdrage leveren. Zo heeft een aantal personages in de film de functie om Simon te wijzen op het belang van zijn eigen verlangens aangaande zijn sterven (Camiel, Sharon, Adriënne), nadat deze door de weerstand van Joy onder druk zijn komen te staan. Hoewel Simon zelf twijfelt over zijn wens, is epistemologische scepsis over de mogelijkheid om het al dan niet autonome karakter van die wens te kunnen kennen afwezig in de film – op enkele momenten in de film wordt juist getoond welke interventies arts en verpleegkundige plegen om autonomie te garanderen.

De eigenlijke uitvoering van euthanasie is in SIMON een sociaal gebeuren bij uitstek: iedereen heeft zich rond het sterfbed verzameld en is getuige van het sterven. Dit is overeenkomstig de representatie van Simon als iemand die de regie over zijn eigen leven wil houden, maar niet louter voor zichzelf bestaat. Simon leeft in een sociaal verband, maar niet binnen spreekwoordelijke knellende verbanden. Doodgaan gebeurt niet in een bed in het ziekenhuis, maar thuis, omringd door familie en vrienden. Betekenisvolle relaties worden tot het einde toe gekoesterd. Op eigen wijze sterven, te midden van naasten, wordt als waardevol neergezet – nog een duidelijk normatief aspect van de film.

De ethische functie van SIMON behelst een positieve evaluatie van levensbeëindiging, met name vanwege de waarde die wordt toegekend aan zelfbeschikking. Euthanasie maakt volgens de film een waardig en zelfbeschikt sterven

¹⁵⁸ T37. De geschiedenis van D66 is sterk verknoopt met de Nederlandse ontwikkelingen omtrent levensbeëindiging en loopt van de vragen van Hans van Mierlo aan Joseph Luns, via de wetsontwerpen van Tweede Kamerleden Elida Wessel-Tuinstra (in de jaren tachtig) en Roger van Boxtel (in de jaren negentig), naar de verdediging van het wetsvoorstel door de verantwoordelijke minister van Volksgezondheid, Els Borst (Kennedy 2002; Weijers 2002; Klijn 2013). D66 neemt nog altijd een zeer progressieve positie over dit thema in. Zo staat in het verkiezingsprogramma voor de Tweede Kamerverkiezingen van 2012 te lezen dat ‘[o]nderen die tot de conclusie komen dat hun leven voltooid is, [...] zelf [moeten] kunnen bepalen hoe en wanneer ze willen sterven’ (*En nu vooruit* 2012).

mogelijk. Deze gedachte kan ook in verband worden gebracht met de bredere context waarin SIMON gesitueerd is. Volgens, onder anderen, historicus James Kennedy en juriste en antropologe Anne-Mei The vond er rond 1980 een verandering plaats in het Nederlandse debat over euthanasie en hulp bij zelfdoding: terwijl voordien nog veelvuldig pleidooien voor levensbeëindiging gehouden werden die primair uitgingen van de barmhartigheid van de arts die een einde wil maken aan het lijden van zijn of haar patiënt, voerde het merendeel van de voorstanders in de periode daarna de autonome wens van de patiënt aan als belangrijkste rechtvaardiging van euthanasie en hulp bij zelfdoding – ik schreef er reeds over in de inleiding (p. 24).¹⁵⁹ SIMON, als artistieke voorstelling van levensbeëindiging, past binnen deze ontwikkeling.

Autonomie moet daarbij overigens niet als absoluut worden opgevat, aangezien de medische toestand van Simon op impliciete wijze een rol speelt in de rechtvaardiging van euthanasie. Desalniettemin toont Terstalls film dat de fundamentele waarde van levensbeëindiging gezocht moet worden in de mogelijkheden die zij de patiënt biedt. Daarmee verhoudt SIMON zich op kritische wijze tot het *revivalism*, waarin euthanasie en hulp bij zelfdoding vooral in verband worden gebracht met een tekort aan goede palliatieve zorg. In Terstalls film is het daarentegen geen vraag of Simons lijden door palliatieve zorg (of specifieker: palliatief medisch handelen) nog verlicht kan worden teneinde levensbeëindiging te voorkómen. Cannabis wordt als palliatief middel genoemd door de huisarts, maar later komen zijn overwegingen omtrent Simons situatie niet meer aan de orde. Er worden geen vraagtekens gezet bij de adequaatheid van de kennis over Simons lijden. De epistemologische functie van SIMON staat met andere woorden, mede gezien de representatie van de borging van autonomie, in het teken van een onproblematische visie op kennisverwerving omtrent levensbeëindiging.

Terstalls film bevat, mede daardoor, een uitgesproken moraal. In lijn hiermee bestaat de politieke functie van SIMON, vooral vanwege de rol van zelfbeschikking, uit een zeer positieve waardering van de Nederlandse omgang met euthanasie en hulp bij zelfdoding. De verbeelding van euthanasie draagt bij aan het bredere beeld dat in de film van de Nederlandse samenleving wordt geboden, waarin vrijheid en autonomie immers eveneens centrale waarden zijn. Bovendien wordt levensbeëindiging voorgesteld als een alternatieve strategie om de sociale met de biologische dood samen te laten vallen; niet een die voortkomt uit een gebrek aan kwalitatief goede palliatieve zorg, maar uit het verlangen om op een eigen wijze afscheid te nemen van het leven. De manier waarop Simon invulling geeft aan het levenseinde, kan zodoende aangewend worden om een tegenwicht te bieden aan kritische representaties van levensbeëindiging in Nederland, waarvan Ian McEwans *Amsterdam* slechts een van de vele voorbeelden is. Simons sterven vertegenwoordigt zodoende vele Nederlandse sterfbedden.

¹⁵⁹ Zie Kennedy (2002, 137-166) en The (2009, 152-169, 191). Zie daarnaast T44 (137-138).

3. ONGEKEND LIJDEN – ONE TRUE THING

3.1. Inleiding

In 2002 schrijft Anna Quindlen in haar column in het tijdschrift *Newsweek* over de echtelieden Joan en Chester Nimitz en de reden waarom zij een gezamenlijke zelfdoding boven verder leven verkozen. Quindlen vertelt dat de twee tachtigers een rijk en vruchtbaar leven hadden gehad, maar in de laatste jaren fysiek steeds verder achteruitgingen. ‘Some may fear grinding pain unresponsive to medication. For others it would be the constant losses of physical degeneration or the end of independence, an existence supervised by caregivers. For Joan and Chester Nimitz [...] it was all of those.’¹ In deze passage wijst Quindlen verschillende oorzaken aan voor de stervenswens van het echtpaar Nimitz: het ging niet alleen om fysiek lijden, maar ook om existentieel lijden. De auteur meent dat hun wens gerechtvaardigd is en vermeldt dat niet alleen zij, maar twee van de drie Amerikanen het recht op een vorm van levensbeëindiging onderschrijft.² Van artsen die dit standpunt bekritiseren met het argument dat de tegenwoordige stand van zaken in de geneeskunde levensbeëindiging overbodig maakt, moet Quindlen niets hebben: ‘Perhaps they have never been at the bedside of a dying person being tortured by continuing invasive treatment despite the fact that all hope of recovery is long gone.’³ Quindlen meent dat de geneeskunde een bron van lijden kan zijn en toont zich, verderop in haar column, eveneens sceptisch ten aanzien van haar vermogen om in alle gevallen pijn weg te nemen, ondanks ‘progress in pain management’.⁴ Wie zelf ooit betrokken is geweest bij het moeizame sterven van een terminale patiënt, weet beter dan wie ook dat de geneeskunde niet altijd een heilzaam effect heeft in de laatste levensfase, zo is Quindlens overtuiging.

Haar column raakt aan twee kwesties die ook in haar acht jaar eerder gepubliceerde roman *One True Thing* prominent vertegenwoordigd zijn. Die kwesties betreffen, ten eerste, de redenen die mensen hebben voor een verlangen naar een bespoediging van het levenseinde (waarvan een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding een expliciete manifestatie is) en, ten tweede, de eigen ervaring met het levenseinde van een naaste. In de ontvangst van de roman zijn deze twee onderwerpen ook terug te vinden. Veel recipiënten hebben aandacht voor de oorzaken van het verzoek van kankerpatiënt Kate aan haar dochter Ellen om haar te helpen sterven. Zo schrijft literatuurwetenschapper Mary DeShazer: ‘Quindlen [...] portrays realistically Kate’s sense of humiliation as her body decays. [...] When Kate, relegated to diapers and in and out of consciousness, determines that she has suffered enough, she implores her

¹ Quindlen (2002).

² Haar standpunt wordt gestaafd door auteurs die refereren aan opinieonderzoek waaruit blijkt dat een meerderheid van de Amerikanen achter het principe van het zelfgekozen levenseinde staat (Emanuel, Fairclough & Emanuel 2000, 2466; Whiting 2002, 38, 161, 163 en 169-170; Lewy 2010, 5-6 en 15), maar in de inleiding (pp. 47-48) vermeldde ik reeds dat er een verschil is tussen een positieve evaluatie van een abstract principe en het steunen van wetgeving, die van toepassing is op een menigvuldigheid van concrete gevallen.

³ Quindlen (2002). Het woord ‘invasive’ kan in dit verband in zowel letterlijke als figuurlijke zin worden opgevat.

⁴ Quindlen (2002).

daughter to help her die.⁵ Daarnaast geldt de vraag hoe Ellen betrokken is bij het sterven van haar moeder als een belangrijke kwestie in de receptie, evenals de juridische consequenties die zij – door de houding van het recht ten opzichte van levensbeëindiging in *One True Thing* – ondervindt van de verdenking dat zij haar moeder heeft geholpen met sterven.⁶ Recensent Suzanne MacLachlan zegt daarover in *The Christian Science Monitor*: ‘After Kate’s death, Ellen is accused of helping her die in a so-called mercy killing. She spends a night in jail and later testifies before a grand jury.’⁷

In de volgende paragraaf bespreek ik de representatie van de oorzaken van Kate’s verlangen naar een versneld sterven, zoals dat tot uitdrukking komt in haar verzoek aan dochter Ellen om haar te helpen sterven, alsook in haar uiteindelijke overlijden. Zijn deze oorzaken lichamelijk of veeleer existentieel van aard? Mijn bespreking heeft in hoge mate een intertekstueel karakter, in de zin dat deze sterk is ingebed in de bestaande gedachtevorming over dit onderwerp. In de paragraaf daarna analyseer ik hoe gerepresenteerd wordt op welke wijze Ellen omgaat met het verzoek van haar moeder. Hiertoe ga ik onder meer uitgebreid in op Ellens aanvaring met justitie na Kate’s overlijden en behandel ik de vraag hoe zij haar morele positie legitimeert met een beroep op een vorm van kennis die in de roman tegelijkertijd geproblematiseerd wordt. Teksten over relaties van zorg in de familiekring, over het functioneren van het Amerikaanse recht en over de houding van het recht – binnen de Amerikaanse maatschappelijke en politieke context – ten opzichte van levensbeëindiging, vormen daarom onderdeel van de voor mij relevante intertekstuele ruimte van *One True Thing*. Daarnaast neemt literaire intertekstualiteit een belangrijke plaats in.

Empathische kennis, oftewel kennis over een andere persoon, met wie een nauwe relatie onderhouden wordt, is manifest in Quindlen’s roman; in hoeverre zulke kennis mogelijk is, vormt een vraag van belang. Binnen de evaluatie die *One True Thing* biedt van levensbeëindiging, staat de epistemologische functie daarom in het centrum van de aandacht.

3.2. Het verlangen naar versneld sterven

Wanneer blijkt dat Kate’s kanker niet meer genezen kan worden en haar gezondheid steeds verder achteruit gaat, kan zij het leven niet meer verdragen. Ze vraagt aan Ellen, die in de maanden van haar ziekte haar belangrijkste verzorger is geweest, om haar te helpen sterven. “‘Help me,’ she whispered. ‘You’re so smart. You’ll know what to do.’ Then her eyes closed completely. ‘Please,’ she whispered once more.”⁸ Directe aanleiding voor Kate’s verzoek is de pijn waar ze mee te kampen heeft, maar ook zegt ze: ‘I don’t want to live *like this* anymore.’⁹ Bij het analyseren van de redenen voor Kate’s verlangen naar een versneld sterven is begrip van wat de frase ‘like this’ inhoudt

⁵ Q43 (163).

⁶ In dit hoofdstuk verwijzen de formulering “helpen sterven” en soortgelijke formuleringen in algemene zin naar levensbeëindiging; deze formuleringen sluiten namelijk het beste aan bij het verzoek van Kate, waarin niet één bepaalde vorm van levensbeëindiging centraal staat, en bij de mogelijkheid van Ellen om ofwel euthanasie, ofwel hulp bij zelfdoding te verlenen.

⁷ Q16.

⁸ Quindlen (1994, 174).

⁹ Quindlen (1994, 173, mijn cursivering).

cruciaal. In hoeverre komt haar wens inderdaad voort uit fysieke pijn en in hoeverre is deze toe te schrijven aan andere factoren?

Deze vraag kan het beste intertekstueel benaderd worden. Ik begin daarom met een beschrijving van de in dit opzicht relevante context van het boek, om later terug te keren naar de roman zelf. *One True Thing* kan namelijk gerelateerd worden aan publicaties uit de jaren negentig (en daarna) die, in min of meerdere mate, eveneens over dit vraagstuk gaan. Die publicaties kwamen tot stand in een tijd dat er in de Verenigde Staten, in de algemene nieuwsmedia zowel als in de academische wereld, druk gedebatteerd werd over de kwestie of (en zo ja, in welke gevallen) een vrijwillige vorm van levensbeëindiging gerechtvaardigd kan worden op basis van het lijden van de patiënt. Een aantal mensen dat die vraag positief beantwoordde, trok speciaal de aandacht. In 1991 verscheen de eerste editie van *Final Exit. The Practicalities of Self-Deliverance and Assisted Suicide for the Dying*, van de hand van *right to die*-activist Derek Humphry. Het is een handboek dat bedoeld is voor ernstig zieke mensen die op een verantwoorde wijze een einde aan hun leven willen maken. *Final Exit* werd een bestseller en werd druk bediscussieerd in de media.¹⁰ Tot nog meer commotie echter leidde het optreden van de patholoog Jack Kevorkian, die tussen 1990 en 1998 hulp verleende bij de zelfdoding van ongeveer honderd personen.¹¹ Commentaar was er onder meer omdat Kevorkian ook mensen hielp die noch terminaal ziek waren noch ondraaglijk leden (naar de mening van de critici althans), bijvoorbeeld een vrouw in het beginstadium van Alzheimer.¹² Na een aantal keer vrijgesproken te zijn, werd Kevorkian uiteindelijk veroordeeld wegens moord – hij had euthanasie toegepast op een patiënt met ALS (Amyotrofische Lateraal Sclerose, een ongeneeslijke en progressieve spierziekte) in plaats van hulp bij zelfdoding aan hem te verlenen.¹³ Een derde naam die, naast die van Humphry en Kevorkian, dikwijls opduikt in overzichten van de recente geschiedenis van debatten omtrent levensbeëindiging in de Verenigde Staten, is die van de New Yorkse arts Timothy Quill. Hij schreef in 1991 een artikel, in het prestigieuze tijdschrift *The New England Journal of Medicine*, over een patiënte die hij Diane noemt. Quill gaf Diane, die aan een vorm van leukemie leed, medicijnen waarmee ze zichzelf kon doden. Eerder had Diane chemotherapie geweigerd omdat ze er van overtuigd was dat ze gedurende de behandeling ‘would suffer unspeakably [...]’.¹⁴ Door deze zaak trok Quill niet alleen de aandacht van de medische wereld, maar ook van het algemene publiek.¹⁵

Quill gaat in zijn artikel uitgebreid, hoewel op niet-systematische wijze, in op de vraag waar het verlangen van Diane naar een versneld sterven vandaan komt. Hij omschrijft haar als iemand voor wie het behouden van controle en waardigheid in de laatste levensfase erg belangrijk is en die mede daarom weinig lichamelijk lijden wil of kan verdragen.¹⁶ Op het moment dat Diane zich, ondanks een zo adequaat mogelijke

¹⁰ Voor enige informatie hierover, zie Whiting (2002, 25) en Lewy (2010, 6).

¹¹ Zie Whiting (2002, 34) en Lewy (2010, 8). Voor een meer uitgebreide bespreking van de rol van Kevorkian in het Amerikaanse publieke debat over levensbeëindiging, zie Atwood Gailey (2003, 88-99).

¹² Zie Gorsuch (2006, 99) en Humphry (2010, 104-105).

¹³ Zie Humphry (2010, 167-168).

¹⁴ Quill (1991, 692).

¹⁵ Zie Nuland (1994, 154-155).

¹⁶ Quill (1991, 693).

verlichting van haar lijden, geconfronteerd ziet met ‘increasing discomfort, dependence, and hard choices between pain and sedation’, kiest zij er daarom voor om met behulp van de door de arts verstrekte medicijnen een einde aan haar leven te maken.¹⁷ Quill verbindt in zijn artikel de mate waarin lichamelijk lijden alsook de gevolgen van de bestrijding ervan door Diane geaccepteerd worden zodoende met haar behoefte aan onafhankelijkheid en controle.¹⁸ Als Quill in de afsluiting van zijn artikel in algemene zin opmerkt dat de rol van de arts en familie ‘is limited to lessening but not eliminating severe suffering’, wordt daarmee geïmpliceerd dat iemands persoonlijke waarden bepalen of dit lijden verdragen kan worden door een patiënt of dat deze naar een versneld sterven verlangt.¹⁹

Door de aandacht voor lichamelijk lijden en andere factoren in relatie tot een gewenste bespoediging van het levenseinde maakt Quills artikel onderdeel uit van een in voornamelijk in academische kringen gevoerde discussie over de kwestie welke oorzaken er zijn aan te wijzen voor het verlangen naar versneld sterven bij patiënten met een terminale ziekte. In de nu volgende bespreking van deze discussie beperk ik me tot publicaties die tot het academische debat behoren, waarbij een aantal verschillende posities valt te onderscheiden.

Zo wijst bio-ethicus Ezekiel Emanuel (1996) op de rol van depressie en andere psychologische factoren in het verlangen naar levensbeëindiging. Hij refereert aan een paar kleinschalige studies waarin een relatie ‘between depression, anxiety, and psychological distress and interest in life-ending interventions’ geconstateerd werd.²⁰ Belangrijk is dat depressie in dit geval verwijst naar een medisch classificeerbare aandoening die in principe behandeld kan worden, in plaats van naar gevoelens van somberheid als logische reactie op een slechte situatie. In een empirisch onderzoek dat enkele jaren later door Emanuel en enkele collega’s werd uitgevoerd, wordt de rol van klinische depressie als de belangrijkste oorzaak voor het verlangen naar levensbeëindiging bevestigd, ook al wordt er opvallend genoeg eveneens een relatie gevonden met zowel verminderde fysieke vermogens (blijkend uit *substantial care needs*) als pijn.²¹ Dit onderzoek vormt daarmee een uitzondering in het vinden van ‘a clear and statistically significant relationship between interest in assisted suicide and pain’, aldus psycholoog Barry Rosenfeld in *Assisted Suicide and the Right to Die* (2004).²² Hoewel volgens Rosenfeld de eerste, anekdotische publicaties over dit onderwerp de aandacht vestigden op pijn als de belangrijkste reden voor een verlangen naar een versneld sterven, is later namelijk gebleken dat empirisch bewijs hiervoor niet erg hard is.²³ Rosenfeld houdt wel expliciet een andere optie open: ‘the impact of pain on desire for hastened death or interest in assisted suicide may be an indirect one, with depression playing the role of mediator’ – een mogelijkheid die eerder al door

¹⁷ Quill (1991, 693).

¹⁸ Quill (1991, 693).

¹⁹ Quill (1991, 694).

²⁰ Emanuel (1996, 53).

²¹ Emanuel, Fairclough & Emanuel (2000, 2460).

²² Rosenfeld (2004, 98).

²³ Rosenfeld (2004, 95-104). Zie ook Monforte-Royo e.a. (2010).

bijvoorbeeld Kathleen Foley (1991), arts en deskundige op het gebied van palliatieve zorg, geopperd werd.²⁴

Als factoren die mogelijk kunnen bijdragen aan het verlangen naar levensbeëindiging zijn dus reeds genoemd: pijn, lichamelijke achteruitgang, een klinische depressie en andere psychologische factoren. Weinig opmerkelijk is daarom dat er in de discussie hoe langer hoe meer uitgegaan wordt van een meervoudige oorzaak van een gewenste bespoediging van het levenseinde. In een relatief vroege publicatie van de artsen Susan Block en Andrew Billings (1994) wordt bijvoorbeeld een onderscheid gemaakt tussen vier factoren die een rol kunnen spelen in het verlangen naar een versneld sterven van een terminale patiënt: (1) fysieke symptomen, (2) moeilijkheden in persoonlijke relaties, (3) psychologische stoornissen en (4) persoonlijke waarden oftewel iemands individuele kijk op lijden.²⁵ In een overzichtsstudie uit 2010 concluderen de Spaanse onderzoekers Cristina Monforte-Royo en haar collega's bovendien dat

[c]linical studies show that the WTHD [Wish To Hasten Death, WS] has a multi-factor aetiology. The growing body of literature over time suggests – perhaps in line with improvements in the treatment of physical pain – that overall suffering or the more general and spiritual aspects of the human being, including psychological and social aspects, are the most important factors underlying such a wish.²⁶

Tegenwoordig genieten multifactoriële verklaringen daarom veel steun in het voortgaande debat over de oorzaken van een verlangen naar een bespoediging van het levenseinde.²⁷ Door de wijze waarop Kate tot het verzoek aan haar dochter komt, is *One True Thing* gerelateerd aan de discussie waarvan dit debat getuigt. Om te bepalen welke positie de roman daarbij inneemt, voer ik een korte analyse uit van de representatie van de oorzaken van het verlangen naar een versneld sterven van Kate. Ik ga daarbij uit van een viertal mogelijke soorten oorzaken:

1. pijn en andere fysieke symptomen – ten gevolge van ziekte of behandeling (bijwerkingen);
2. sociale problemen, ofwel problemen met interpersoonlijke relaties;
3. psychologische problemen;

²⁴ Zie Rosenfeld (2004, 108) en Foley (1991).

²⁵ Block & Billings (1994). Zie ook Kelly e.a. (2002).

²⁶ Monforte-Royo e.a. (2010, 802). Zie ook K105 en Monforte-Royo e.a. (2012). In het laatste artikel gaan de auteurs eveneens uitgebreid in op de functies die het verlangen naar versneld sterven kan hebben voor patiënten.

²⁷ Ook in publicaties van Nederlandse onderzoekers wordt er uitgegaan van meerdere mogelijke oorzaken bij een verlangen naar versneld sterven – zie onder meer Dees e.a. (2010) en Dees e.a. (2011). Bovendien merkt Anne-Mei The in *Verlossers naast God* (2009, 204) op dat reeds in 1990 een conclusie van het proefschrift van sociaal geneeskundige Gerrit van der Wal over huisartsen en euthanasie was ‘dat hooguit 10 procent van mensen om euthanasie vraagt vanwege pijn. [...] De grootste groep wil dood wegens het verlies van menselijke waardigheid. Het zijn mensen die het verval zowel lichamelijk als emotioneel niet langer aankunnen.’

4. existentieel lijden, ofwel lijden in relatie tot persoonlijke integriteit, onafhankelijkheid en betekenisgeving aan het leven.

Mijn indeling is gedeeltelijk geïnspireerd op het viervoudige onderscheid van de reeds genoemde Block en Billings (1994), maar inhoudelijk gezien vooral gebaseerd op de indeling die arts en deskundige op het gebied van palliatieve zorg Roger Woodruff maakt in het handboek *Palliative Medicine* (2004). Woodruff maakt een onderscheid tussen (1) pijn, (2) fysieke symptomen, (3) psychologische problemen, (4) sociale moeilijkheden, (5) culturele factoren en (6) spirituele bekommernissen.²⁸ (1) en (2) neem ik samen, (5) is niet direct relevant met betrekking tot *One True Thing* en (6) kan min of meer gelijkgesteld worden met wat ik aanduid als existentieel lijden. Door de bespreking van de representatie van Kate's verlangen naar een versneld sterven krijgen de door mij onderscheiden categorieën vanzelf een meer concrete invulling.

Pijn en andere fysieke symptomen

Het proces van de aftakeling van Kate wordt door Ellen in retrospectief verteld. In deze *narration ultérieure* heeft Ellen (die dus als homo- en extradiëgetische verteller optreedt) de tijd gehad om op de door haar vertelde gebeurtenissen te reflecteren.²⁹ Dat is met name significant omdat Ellen in de tussentijd arts (met als specialisatie psychiatrie) is geworden en in haar opleiding vertrouwd is geraakt met 'screaming and suffering and pleas for painkillers on the medical wards.'³⁰ Als de verteller en belangrijkste focalisator van het verhaal is het haar visie op het gebeurde die in *One True Thing* centraal staat.

Pijn speelt een belangrijke rol in Quindlen's roman. Niet lang nadat de diagnose kanker is gesteld, heeft Kate enorm veel pijn in haar rug. Dr. Cohn, haar behandelend oncoloog, komt naar Kate's huis en geeft haar een injectie met een pijnstillend middel. Dit heeft onmiddellijk een verlichtend effect.³¹ In gesprek met Ellen verzekert Cohn haar dat '[o]ne of the most important things at this point will be the management of her pain.'³² Dit blijkt inderdaad zo te zijn, waarbij de relatie tussen de effecten van de pijn en die van de morfine een cruciale plaats inneemt. Als de pijn zich eenmaal serieus laat gelden, heeft Kate uitbarstingen van woede. Ellen vertelt daarover: 'The outbursts seemed so different from her usual self that I sometimes felt as though the cancer itself had a voice, and I was hearing it. Or it was the voice of the morphine.'³³ Interessant aan deze passage is dat zowel de kanker als de morfine gepersonifieerd wordt, maar dat Ellen niet uitdrukkelijk kiest voor een van de twee lezingen. De kanker en de morfine zijn tegengesteld aan elkaar: morfine moet het lijden dat door de kanker veroorzaakt wordt verlichten. Met elkaar gemeen hebben ze echter dat ze onderdeel uitmaken van een toestand die tegengesteld is aan haar *usual self* – zowel de

²⁸ Woodruff (2004, 7 en 449-477).

²⁹ Er is met andere woorden sprake van een vertelling-achteraf door een verteller die heeft meegemaakt waarover zij vertelt (homodiëgetisch), maar wel boven het verhaal staat dat zij vertelt (extradiëgetisch). Als homodiëgetische verteller kan Ellen nog specifiekere als autodiëgetisch aangeduid worden, aangezien ze de hoofdfiguur is van het verhaal dat zij vertelt (zie Herman & Vervaeck 2005, 88-91).

³⁰ Quindlen (1994, 67).

³¹ Quindlen (1994, 78).

³² Quindlen (1994, 79).

³³ Quindlen (1994, 84).

kwaal als het middel kan daarom als verklaring voor haar veranderde gedrag opgevoerd worden.

Manifest zijn de bijwerkingen van de medicijnen.³⁴ Als Ellens vader zich daarover bezorgd toont en zegt dat ze misschien beter geen medicatie kunnen toedienen waarvan ze niet alle bijwerkingen kennen, reageert Ellen boos: ‘Oh, Papa, who gives a shit? Who gives a shit if it makes her skin turn purple and blood come out of her nose if it stops her from hurting?’³⁵ Kate verkiest de bijwerkingen inderdaad boven de pijn; Ellen vertelt hoezeer haar moeder op sommige momenten naar morfine verlangt, zonder zich te bekommeren om de bijwerkingen.³⁶ Het directe verzoek aan Ellen om haar te helpen sterven, zoals hierboven omschreven, wordt niet toevallig voorafgegaan door een nachtelijke pijnepisode die Kate doet hunkeren naar morfinepillen.³⁷

Maar naast de pijn lijkt ook de fysieke achteruitgang mee te spelen bij Kate’s verlangen naar een bespoedigd levenseinde: als Ellen haar moeder uit bad moet helpen, omschrijft Kate haar lichaam op vergelijkende wijze als rottend fruit en beklaagt ze zich direct daarna over haar toestand: ‘Why can’t I just die and be done with it? It’s a crime for a human being to have to live like this. Rotten like this.’³⁸ In deze uitspraak is het woord *rotten* een metaforische manier om haar lichaam te omschrijven. Tegelijkertijd kan het opgevat worden als een metaforische aanduiding van heel Kate’s leven – niet alleen haar lichaam is verrot, haar hele bestaan is dat. Zo bezien legt *rotten* een relatie tussen lichaam en leven en maakt het een interpretatie van Kate’s lichaam als *pars pro toto* van haar leven mogelijk. Deze relatie van ingeslotenheid is zeer functioneel, aangezien het juist haar fysieke toestand is die Kate’s leven zo verrot maakt. De vermagering en aftakeling, de vermoeidheid en sterke achteruitgang van haar gezichtsvermogen – die laatste twee overigens tenminste gedeeltelijk bijwerkingen van de morfine – leiden er toe dat Kate afhankelijk wordt van een rolstoel en later überhaupt weinig anders meer kan dan in bed liggen.³⁹ Toch is het nog altijd de pijn waar Kate fysiek het meest last van lijkt te hebben, ook vlak voor haar zelfdoding, wanneer ze zegt zich beter te voelen nadat ze zichzelf vloeibare morfine heeft toegediend via haar katheter; slechts een *overdosis* morfine kan de pijn echter geheel en al uitbannen.⁴⁰

Sociale problemen

Ellen is mantelzorger en überhaupt de belangrijkste zorgverlener in het laatste stadium van haar moeders leven. In eerste instantie neemt zij vooral de huishoudelijke taken over die Kate voorheen altijd verrichtte, maar langzamerhand krijgt ze ook steeds meer een verzorgende rol. In dat opzicht is er sprake van een omkering, zoals ook

³⁴ Quindlen (1994, 117 en 141).

³⁵ Quindlen (1994, 142).

³⁶ Quindlen (1994, 89-90, 115 en 154).

³⁷ Quindlen (1994, 173-174).

³⁸ Quindlen (1994, 164).

³⁹ Voor vermoeidheid en de achteruitgang van het gezichtsvermogen als bijwerkingen van de morfine, zie Quindlen (1994, 117 en 154). Over de achteruitgang van Kate’s gezichtsvermogen zegt Teresa dat ‘it might be some unusual side effect of the medication and the deterioration’ (Quindlen 1994, 154).

⁴⁰ Quindlen (1994, 179 en 195).

blijkt uit een opmerking van haar vader George.⁴¹ Wanneer Ellen, die ambitieus is en een goede baan als journaliste heeft, aanvankelijk niet naar het ouderlijk huis terug wil keren om haar moeder bij te staan en daarom voorstelt om een verpleegkundige in te huren, zegt hij namelijk: ‘Your mother didn’t hire a nurse when you had your tonsils out. She didn’t hire a nurse when you had chicken pox or when you broke your arm.’⁴² Behalve dit argument van wederkerigheid (te parafraseren als: “eens zorgde je moeder voor jou, nu moet jij voor je moeder zorgen”) gebruikt George ook het argument dat het in de zorg voor zijn vrouw niet primair gaat om het feit dat er bepaalde zorg nodig is, maar om de persoonlijke betrokkenheid en intimiteit waarmee die zorg verleend wordt.⁴³ In de woorden van de filosofen Hilde en James Lindemann Nelson, die een boek schreven over *The Patient in the Family* (1995): ‘Family members aren’t replaceable by similarly (or better) qualified people.’⁴⁴ Ellen gaat overstag.

Als Kate’s situatie verslechtert, zorgt Dr. Cohn er echter alsnog voor dat er met enige regelmaat een verpleegkundige langskomt. Deze kan Ellen ondersteunen in de zorg voor haar moeder. Bij het eerste bezoek van Teresa merkt Ellen tot haar schrik dat Kate haar niet alles heeft verteld, bijvoorbeeld dat ze erg veel moeite heeft om in en uit bad te komen – Ellen had zich, nadat ze haar taak als mantelzorger eenmaal op zich had genomen, eerder verzet tegen verpleegkundige hulp met het argument dat Kate nog prima zelfstandig in bad kon gaan.⁴⁵ Naar aanleiding van Kate’s woorden ontpint zich de volgende dialoog:

“Mama, you didn’t tell me that,” I said.
 “Oh, there are so many things to worry about, Ellen.”
 “I can help you.”
 “No. Not with that.”
 “Oh, Mama, I’ve been in a million locker rooms.”
 “It’s different,” my mother said.⁴⁶

Bij Kate lijkt dus sprake te zijn van een dubbel motief om Ellen niet te belasten met de lichamelijke zorg die zij nodig heeft: enerzijds wil ze haar dochter ontlasten, anderzijds wil ze zich in haar toestand letterlijk en figuurlijk niet te veel bloot geven aan Ellen. Het tweede motief weegt duidelijk zwaarder dan het eerste, hetgeen ook blijkt uit de eerder beschreven passage waarin Ellen – bij afwezigheid van Teresa – toch haar moeder uit bad moet helpen. Kate zegt bij die gelegenheid: ‘I never wanted you to see me like this. I should have just stayed there until your father got home. I

⁴¹ Zie ook de volgende opmerking van DeShazer (Q43, 157): ‘When the mother is diagnosed with cancer, of course, both estrangement and mutuality are disrupted, as each member of the dyad realizes that ultimately the roles of nurturer and nurtured must be reversed.’

⁴² Quindlen (1994, 22-23). Zie ook Q43 (159). Voor een beschrijving van het argument van wederkerigheid, zie Lindemann Nelson & Lindemann Nelson (1995, 126-128).

⁴³ Quindlen (1994, 22-23). DeShazer wijst er terecht op dat het, vanuit het perspectief van gender, opvallend is dat Ellen – en dus niet George en/of (een van) Ellens broers – de zorg voor Kate op zich neemt (zie Q43, 159-161; voor een verwante analyse, zie Q42, 138-139).

⁴⁴ Lindemann Nelson & Lindemann Nelson (1995, 74).

⁴⁵ Quindlen (1994, 113).

⁴⁶ Quindlen (1994, 120-121).

couldn't figure out what was worse, having you see me like this, or him. [...] I would have died before I would have let you see me like this.⁴⁷ Vanuit een gevoel van schaamte over haar lichamelijke achteruitgang wil Kate haar dochter – en haar man – niet volledig deelgenoot maken van het aftakelingsproces dat zij doormaakt. Voor Kate is het gemakkelijker om zich kwetsbaar op te stellen ten opzichte van Teresa, met wie ze geen persoonlijke band heeft. Ook al zijn familieleden volgens Hilde en James Lindemann Nelson niet vervangbaar door bekwaamere personen, dit sluit niet uit dat juist de relatieve distantie van zorgverleners in sommige gevallen een uitkomst kan zijn. Op een later moment zegt Kate tegen Ellen dat niet zij en ook niet haar vader, maar 'only Teresa lets me speak. Saying it is the only thing that makes me feel better, even the drugs aren't as good as that. [...] I want to talk before I die. [...] Let me talk now without *shush*ing me because it hurts you to hear what I want to say.'⁴⁸ Hoewel Kate op dit moment in de geschiedenis tegen Ellen zegt wat zij haar nog wilde vertellen, is het daarvoor dus vooral Teresa die een luisterend oor bood en de therapeutische functie die praten voor Kate heeft, mogelijk maakte.

De professionele benadering van Teresa staat in schril contrast met de wijze waarop mensen uit de nabije omgeving van de familie Gulden zich tot Kate verhouden. Ze voelt zich soms op een kleinerende wijze behandeld door vriendinnen.⁴⁹ Later in het ziekteproces komt er zelfs niemand meer bij haar op bezoek. '[T]hey all think cancer's contagious', merkt Kate op – een metaforische zegswijze waarop later ook door Ellen gezinspeeld wordt.⁵⁰ De metafoor van besmetting is treffend, omdat haar ziekte Kate tot op zekere hoogte in een sociale quarantaine plaatst. Dit blijkt ook, op iets andere wijze, als Ellen en haar moeder naar buiten gaan op de dag dat Kate en haar vriendinnen (de "Minnies") de bomen in Langhorne versieren voor kerst.⁵¹ In de spaken van de wielen van Kate's rolstoel is rood lint geregen, maar geen van de Minnies merkt het op, omdat dit volgens Ellen niet alleen een erkenning van de rolstoel en van de lichamelijke toestand van Kate zou betekenen, maar daarmee ook van 'the disease, and the fears, and the dangers, and the death.'⁵² Het rode lint in de wielen van de rolstoel fungeert dus als index van ziekte en dood, het niet opmerken van dit rode lint duidt het onvermogen van haar vriendinnen aan om Kate als zieke tegemoet te treden. Naarmate zij meer patiënt wordt, brokkelt haar sociale leven steeds verder af. Kanker is dus weliswaar niet letterlijk besmettelijk, maar het sociale effect ervan is min of meer gelijk aan dat van een besmettelijke ziekte

⁴⁷ Quindlen (1994, 163-164).

⁴⁸ Quindlen (1994, 171, cursivering in origineel).

⁴⁹ Quindlen (1994, 84).

⁵⁰ Quindlen (1994, 117 en 160-161).

⁵¹ Religie speelt geen uitgesproken rol in het boek, ook niet in het leven van de Guldens. De familie viert feestdagen als Kerstmis en met Thanksgiving spreekt Kate een dankgebed uit (Quindlen 1994, 89), maar verder zijn de familieleden niet erg religieus te noemen. De familie Gulden behoort tot de elite van het dorp, met een kinderarts, een financieel consultant, de rector van de middelbare school ('who could only afford to live on our street because his wife had inherited the house from her parents') en openbaar aanklager Best als burens (Quindlen 1994, 9). In de vriendinnengroep van Kate, de "Minnies", zitten bijvoorbeeld de vrouw van de openbaar aanklager en Isabel Duane, die samen met haar man de lokale boekhandel runt.

⁵² Quindlen (1994, 125).

– een gegeven dat ook uit wetenschappelijk onderzoek bekend is.⁵³ George vertoont eveneens vermijdingsgedrag: ook al is hij uiteraard vaak aanwezig in huis, hij weigert om extra vrij te nemen en hij onttrekt zich, in de perceptie van Ellen en anderen, aan de verzorging en het verlenen van aandacht en steun die Kate zo hard nodig heeft.⁵⁴

Terugblikkend merkt Ellen op dat het wellicht beter was geweest als ze Kate meer de gelegenheid had gegeven ‘to talk, to complain, to fantasize, to weep, to speak. But that is what I am in the business of doing now [als psychiater, WS], and it sounds easier *in retrospect*. I did the best I could at the time. We all did, I think, even my father.’⁵⁵ Ondanks deze zelfkritische opmerkingen lijken de beschreven sociale problemen maar in bescheiden mate bij te dragen aan Kate’s verlangen naar een versneld sterven. Belangrijk daarbij is dat Teresa zorg draagt voor veel van wat Ellen en haar vader niet kunnen bieden. Niet voor niets omschrijft Ellen Teresa als ‘a combination shrink-priest’.⁵⁶ Het contact met de verpleegkundige is voor Kate, in haar eigen woorden, beter dan de pijnstilling die ze ontvangt, hoewel ook Teresa Kate’s verzoek aan Ellen en de eigenlijke zelfdoding uiteindelijk niet kan voorkomen.

Psychologische problemen

Uiteraard brengen de ziekte en het naderende sterven bij Kate allerlei emoties teweeg. Zo is ze verdrietig dat ze de toekomst van Ellen niet mee zal kunnen beleven.⁵⁷ Op het moment dat Kate deze gevoelens van verdriet onder woorden brengt, heeft ze zich, althans in de ogen van Ellen en Teresa, al verzoend met haar dood.⁵⁸ Bij wijze van toelichting bij deze acceptatie verwijst de verpleegkundige naar de fasetheorie over sterven die ze in haar opleiding onderwezen heeft gekregen en waarin de acceptatie van het sterven – na achtereenvolgens: ontkenning, woede, onderhandelen en depressie (in de betekenis van verdriet over de ophanden zijnde dood) – als laatste fase geldt.⁵⁹ Deze fasetheorie is in zijn originele formulering afkomstig van de Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-Ross, die met *On Death and Dying* (1969) een centrale tekst binnen het in het vorige hoofdstuk omschreven *revivalist* discours schreef (pp. 96-102).⁶⁰ Überhaupt past de aanpak van Teresa binnen het *revivalism*, zoals ook blijkt wanneer zij een brochure met de zogeheten Dying Person’s Bill Of Rights overhandigt aan Ellen.⁶¹ Deze verklaring bevat verschillende uitgangspunten die (in de zorg) voor terminaal zieke patiënten van belang worden geacht, zoals het recht om eerlijk antwoord te krijgen op vragen (over het levenseinde), het recht om niet alleen te sterven en het recht om vrij te zijn van pijn. In de Verenigde Staten wordt zij aangewend binnen een context van palliatieve zorg

⁵³ Zie onder meer de onderzoeken naar de ervaring van het hebben van kanker van Wells & Kelly (2008), Olsson e.a. (2002) en Ekwall e.a. (2007). Onder meer op instigatie van Ellen komen aan het eind van Kate’s leven toch nog wat mensen op bezoek (Quindlen 1994, 161-162 en 178).

⁵⁴ Quindlen (1994, 48-50, 64, 71, 92-93, 107-110 en 158).

⁵⁵ Quindlen (1994, 283, mijn cursivering).

⁵⁶ Quindlen (1994, 156).

⁵⁷ Quindlen (1994, 171-172).

⁵⁸ Quindlen (1994, 155-156).

⁵⁹ Quindlen (1994, 156).

⁶⁰ Kübler-Ross (1969). Zie ook Seale (1998, 105).

⁶¹ Quindlen (1994, 121-122).

waarin levensbeëindiging uitdrukkelijk niet aan de orde is.⁶² In *Death and Dying in America* maken sociologen Andrea Fontana en Jennifer Reid Keene duidelijk hoe deze Bill of Rights geworteld is in het Amerikaanse denken in termen van (patiënten)rechten:

Just as patients' rights and security started to become an issue during the 1970s, the Dying Person's Bill of Rights was created to try and strengthen patients' control over how they die, and to provide dying people with a way to assert their dignity and humanity [...]. While this statement is not actual legislation, it is a document that various healthcare organizations recognize as part of their mission statements.⁶³

Tegelijkertijd wordt er in deze organisaties dus een exclusieve invulling gegeven aan begrippen als waardigheid en menselijkheid, een invulling immers die levensbeëindiging uitsluit. Dit geldt evenzeer voor de verpleegkundige in *One True Thing*.

Hoewel Teresa en Ellen van mening zijn dat Kate zich neerlegt bij haar nakende dood, voldoet de representatie van haar sterven geenszins aan de manier waarop Kübler-Ross de fase van acceptatie omschrijft: 'It is almost void of feelings. It is as if the pain had gone, the struggle is over, and there comes a time for "the final rest before the long journey" as one patient phrased it.'⁶⁴ Kate accepteert weliswaar de dood, maar dat wil nog niet zeggen dat haar lijden daarmee ten einde is of dat ze bereid is om dit lijden te verdragen. Mede debet aan dit gebrek aan tolerantie voor lijden is het gevoel van schaamte dat Kate heeft over haar eigen lichaam.⁶⁵ Daarnaast vormt de fysieke aftakeling voor haar een voortdurende bron van frustratie – eerder beschreef ik al de woedeaanvallen die Kate van tijd tot tijd heeft en die zich richten tegen haar sociale omgeving. Ellen zegt over die woede: 'I saw her rage, felt it like a black thing with teeth and claws.'⁶⁶ De woede wordt als een ding omschreven en vertegenwoordigt daardoor een element van vreemdheid, vooral in contrast met de sereniteit die voorheen altijd kenmerkend was voor Kate. De woede maakt haar tot een 'other Kate'.⁶⁷ Om de woede en de frustratie van Kate beter te kunnen begrijpen, moeten deze echter in het perspectief van haar persoonlijke waarden worden geplaatst.

⁶² Zie Winstead e.a. (1980) en Ferrell & Coyle (2002); zie ook Quindlen (1994, 176).

⁶³ Fontana & Keene (2009, 21). Over het Amerikaanse denken in termen van rechten, zie onder meer Schneider (1998, 9) en Norwood (2009, 119-120). De term Dying Person's Bill of Rights is uiteraard direct gerelateerd aan de Amerikaanse constitutie, waarvan de Bill of Rights de eerste tien amendementen vormt die 'was added to the Constitution shortly after its adoption as a means of further protecting individuals against the threat of the newly powerful federal government' (Feinman 2000, 47; zie ook Cole 1989, 96). Daarnaast is de Dying Person's Bill of Rights met name verbonden met de meer algemene Patient's Bill of Rights: 'In 1972, trustees of the American Hospital Association drew up the first Patient's Bill of Rights, which outlined patient's rights to informed consent and the right of patients to refuse treatment' (Norwood 2009, 95; zie ook Atwood Gailey 2003, 146 en Dowbiggin 2005, 120).

⁶⁴ Kübler-Ross (1969, 100).

⁶⁵ Zie supra en Quindlen (1994, 123).

⁶⁶ Quindlen (1994, 85).

⁶⁷ Quindlen (1994, 85).

Existentieel lijden

Als Ellen een rolstoel meeneemt voor haar moeder, vindt Kate dit een vernedering en roept ze dat ze niet gehandicapt is. Ellen becommentarieert: ‘I had hoped the wheelchair would give her back some of her dignity, not take it away.’⁶⁸ De notie van waardigheid keert later in het boek terug, maar nu in een uitspraak van Ellen niet lang na het sterven van haar moeder, in plaats van in een vertellerscommentaar dat dateert van lange tijd na haar dood: ‘I think my mother had lost her dignity, her place, all the things that made her life happy. She was wearing diapers. She was sleeping almost constantly. And for a woman like her, who’d always been so capable, so full of life, so lively – it was a terrible thing.’⁶⁹ Ellen vestigt in deze passage niet zozeer de aandacht op de fysieke achteruitgang *an sich*, als wel op de consequenties die dit heeft voor Kate’s gevoel van eigenwaarde. De verandering van haar lichaam bezorgt Kate een gevoel van vernedering, terwijl zij tegelijkertijd niet goed kan omgaan met het steeds verdergaande verlies van zelfstandigheid dat met de voortschrijdende ziekte gepaard gaat.⁷⁰ In dit verband wil ik twee passages uitlichten.

Op een avond, kort nadat Dr. Cohn besloten heeft om te stoppen met de chemotherapie, gaan Kate en George samen naar een concert in de plaatselijke kapel en daarna uit eten. Na afloop vertelt Kate aan Ellen dat de avond desastreus verlopen is: tijdens het concert is ze in slaap gevallen en naar eigen zeggen gaapte iedereen in de kapel en het restaurant haar aan. George ontkent dit laatste en vraagt waarom ze zich ervoor zou moeten schamen dat ze tijdens het concert in slaap is gevallen – dat gebeurt wel meer mensen. Kate antwoordt: ‘because I never would have before and they all knew why.’⁷¹ In de blikken van anderen ziet Kate bevestigd wat zij over zichzelf denkt; hieruit blijkt haar schaamte voor haar eigen kwetsbaarheid en voor haar lichamelijke achteruitgang. Daarnaast heeft Kate commentaar op het feit dat George bij het restaurant geklaagd heeft dat de deur niet breed genoeg was om een rolstoel door te laten en daarbij het woord “gehandicapt” gebruikte. Ze wil nog maar eens gezegd hebben dat ze niet gehandicapt is, alleen een beetje zwak en suffig.⁷² Kate verwerpt daarmee een lezing die de rolstoel als index van mindervaliditeit – en dus van afhankelijkheid – aanduidt en poogt op die manier zoveel mogelijk het idee van zelfstandigheid te bewaren. Dat dit idee in de loop van de geschiedenis steeds meer het karakter van een illusie krijgt, impliceert dat het voor Kate steeds lastiger wordt om een gevoel van eigenwaarde te behouden, vooral ook omdat ze steeds minder goed in staat is om de haar zo vertrouwde rollen van moeder en huisvrouw te vervullen.⁷³

In dit opzicht is ook de passage betekenisvol waarin Teresa – op een moment dat Kate haar verzoek aan Ellen reeds heeft geuit – een urinekatheter bij Kate wil inbrengen; wanneer zij weigert, stelt de verpleegkundige luiers als alternatief voor. Ook al zegt Kate dat dit ‘too much’ voor haar is, toch gehoorzaamt ze: ‘But whenever

⁶⁸ Quindlen (1994, 85).

⁶⁹ Quindlen (1994, 261).

⁷⁰ Voor Kate’s gevoel van vernedering, zie Q43 (163) en supra.

⁷¹ Quindlen (1994, 130).

⁷² Quindlen (1994, 130-131).

⁷³ Quindlen (1994, 77 en 261).

my mother dropped off to sleep she pulled at the diapers as she did now, as though when she was unconscious they became the tangible reminder of the pain, the disintegration, the life that had become a half life.⁷⁴ De interpretatie van de luiers als index voor Kate's leven dat nauwelijks meer een leven mag heten, is uitdrukkelijk van Ellen afkomstig, maar zegt evengoed wat over de manier waarop haar moeder het levenseinde beleeft. Net zoals de rolstoel kunnen ook de luiers niet louter als medische hulpmiddelen gezien worden, maar gelden ze als een manifestatie van de fysieke aftakeling en het daarmee gepaard gaande verlies van onafhankelijkheid en waardigheid van Kate.

Aldus tonen twee bovengenoemde passages aan hoe lichamelijk lijden in *One True Thing* consequent verbonden is met existentieel lijden. Haar ziekte maakt Kate tot een andere persoon dan zij wil zijn. In dit opzicht is het opmerkelijk dat Ellen haar moeder – al vroeg in de roman en nog vóór zij terminaal ziek is – metaforisch omschrijft als een 'stranger', als iemand die door haar ziekte tot een vreemde wordt gemaakt.⁷⁵ Buitengewoon pessimistisch is de conclusie die Ellen aan deze bevinding verbindt: 'I knew the only thing that would restore her to her old self [...] was the clean slate of death.'⁷⁶

Op de vraag wat de oorzaak is van Kate's verlangen naar een bespoediging van het levenseinde en uiteindelijke zelfdoding kan niet één individuele factor geïsoleerd worden. Veeleer lijkt het te gaan om een verbondenheid van verschillende factoren, met name van pijn en andere fysieke symptomen en existentieel lijden. Niet zozeer het lichamelijke lijden zelf als wel de negatieve gevolgen die dit lijden heeft voor de mogelijkheid om haar leven in te vullen op een manier die in overeenstemming is met haar zelfbeeld, maken dat Kate naar een versneld sterven verlangt. In *One True Thing* wordt dit verlangen zodoende gekenmerkt door een – in medisch jargon – multifactoriële etiologie. Quindlens roman laat bovendien zien *op welke wijze* verschillende factoren met elkaar verbonden kunnen zijn; (onder meer literaire) verhalen kunnen met andere woorden een kwalitatieve rijkdom bezitten die de kwantitatieve studies die het grootste deel van het academische debat uitmaken, niet hebben.

Uiteraard heeft *One True Thing* een fictioneel karakter en is dus primair betrokken op een fictieve wereld; Quindlens roman is, op basis van overeenkomsten met non-fictionele representaties, echter wel ingebed in de discussie over het vraagstuk van de oorzaken van het verlangen naar versneld sterven. Significant is in dit opzicht bijvoorbeeld de verwantschap tussen *One True Thing* en de beschrijving van het geval van Diane door Quill (1991), zoals hierboven besproken (pp. 107-108): in beide representaties wordt een verbinding gelegd tussen fysiek lijden en existentieel lijden (gerelateerd aan de persoonlijke waarden van respectievelijk Kate en Diane). Om zo'n parallel te kunnen trekken ben ik in mijn intertekstuele bespreking van Kate's verlangen naar versneld sterven, zoals gerepresenteerd in *One True Thing*, uitgegaan van de kenbaarheid van de toestand van Kate. Omgekeerd kan er echter ook aandacht

⁷⁴ Quindlen (1994, 177).

⁷⁵ Quindlen (1994, 85).

⁷⁶ Quindlen (1994, 85).

besteed worden aan de problematisering van juist deze kenbaarheid. Hoe deze problematisering in de roman van Quindlen tot stand komt, vormt het onderwerp van het tweede deel van dit hoofdstuk.

3.3. Een dubbele lezing

One True Thing valt uiteen in vier delen: een proloog, deel één, deel twee en een epiloog. In de proloog (8 pagina's) vertelt Ellen hoe ze een dag in de cel verblijft nadat ze is gearresteerd wegens verdenking van moord op haar moeder en hoe ze in de cel dacht aan de voorbije periode, waarin ze voor haar moeder zorgde. In deel één (175 pagina's) wordt vervolgens over die periode van ongeveer vijf maanden voorafgaand aan de dood van Ellens moeder verteld; in deel twee (84 pagina's) staat een periode van enkele weken centraal, lopend van de arrestatie tot het besluit van de *grand jury* om Ellen niet te vervolgen. Ten slotte doet Ellen in de epiloog (17 pagina's) uit de doeken hoe het haar en haar naasten vergaan is in de acht jaar daarna. Hoewel deel één dus sterker samenvattend van aard is dan deel twee, neemt het eerste deel in absolute zin de meeste plaats in *One True Thing* in. De gebeurtenissen die in dat deel gerepresenteerd worden, zijn bovendien richtinggevend voor het boek als geheel; proloog, tweede deel en epiloog staan alle in het teken van een duiding van en verantwoording over de gebeurtenissen in het eerste deel door Ellen.

In de proloog is met betrekking tot het eerste deel vooral de afsluitende opmerking van Ellen van groot belang: 'No matter what the police and the district attorney said, no matter what the papers wrote, no matter what people believed then and still believe, these years later, *the truth is that I did not kill my mother. I only wished I had.*'⁷⁷ Door deze passage worden twee vragen opgeworpen die in *One True Thing* voortdurend aanwezig zijn: enerzijds de vraag waarom Ellen wil dat ze haar moeder had geholpen met sterven tijdens haar ziekbed, anderzijds waarom ze het toentertijd dan toch niet gedaan heeft.

De rechtvaardiging voor Ellens standpunt dat ze Kate had moeten doden of hulp bij zelfdoding had moeten verlenen, ligt, behalve in Kate's uitdrukkelijke wens, besloten in haar oordeel over het lichamelijke en daarmee verbonden existentiële lijden van haar moeder. In *One True Thing* wordt dit lijden bemiddeld door Ellen als verteller en belangrijkste focalisator; voor de representatie van Kate's lijden is dat gegeven van fundamenteel belang. Terwijl Kate subjectieve kennis heeft van de ervaring van haar ziekte, moet Ellen het doen met empathische kennis; Ellen heeft logischerwijs geen rechtstreekse toegang tot de ervaring van haar moeder.⁷⁸ Dat zij – achteraf – tot het oordeel komt dat haar helpen sterven gerechtvaardigd was geweest, is dus mede ingegeven door haar inlevingsvermogen en – op basis daarvan – medelijden met Kate. Vrij vroeg in het ziekteproces merkt Ellen op hoe haar moeder verandert door haar ziekte en eronder lijdt. In een emotionele bui zegt Ellen daarover tegen haar vriendje Jon: 'If I had any guts at all I would hold a pillow over her face.'⁷⁹

⁷⁷ Quindlen (1994, 10, mijn cursivering).

⁷⁸ Zie ook het onderscheid dat Abel & Browner (1998, 314-315) en D'Agincourt-Canning (2010, 142) maken tussen *embodied knowledge* en *empathic knowledge* als twee verschillende vormen van ervaringskennis (*experiential knowledge*).

⁷⁹ Quindlen (1994, 85).

Deze uitspraak is behalve op medelijden eveneens gebaseerd op Ellens eigen lijden: ook voor haarzelf is het enorm moeilijk om met de veranderingen in Kate's gezondheid en gemoed om te gaan. Of, zoals ze het zelf verwoordt: 'I did want that angry stranger gone.'⁸⁰ Ook de zorg betekent voor Ellen, hoe langer hoe meer, een belasting.⁸¹ Zodoende wijst *One True Thing* er op dat egoïstische motieven een rol kunnen spelen bij het verlenen van euthanasie en hulp bij zelfdoding.

Kate en Ellen zijn aangewezen op respectievelijk subjectieve en empathische kennis, maar uiteraard is biomedische kennis voor hen ook van groot belang. De ervaringen van moeder en dochter worden mede bepaald door de kennis van de ziekte kanker en de omgang ermee in de geneeskunde, zoals vertegenwoordigd door onder andere Dr. Cohn en verpleegkundige Teresa. Dr. Cohn levert de diagnose en bepaalt wat de beste behandeling is, Teresa biedt ondersteuning bij de zorg voor Kate door, onder meer, zelf bij te dragen aan de verzorging, informatiemateriaal te overhandigen en vragen te beantwoorden over de mogelijke bijwerkingen van morfine.⁸² Daarnaast vindt in het ziekenhuis de chemotherapie plaats.⁸³

Tegelijkertijd is er één punt waarop Kate en Ellen de medische kennis over en omgang met kanker, zoals gerepresenteerd in *One True Thing*, betwisten: de mogelijkheid van levensbeëindiging. Een treffende manier waarop dit in de roman tot uitdrukking komt, wordt gevormd door het moment dat Teresa een pompje bevestigt waarmee Kate zelf de morfine kan regelen, en Ellen vervolgens vraagt of haar moeder zichzelf een overdosis zou kunnen toedienen. 'Teresa looked at me, one brow raised slightly. "Not likely," she said.'⁸⁴ Meer nog dan het antwoord van Teresa is de focalisatie van haar gezicht door Ellen betekenisvol.

Levensbeëindiging speelt geen rol in de geneeskundige overwegingen omtrent Kate, terwijl het door haarzelf en haar dochter als een reële optie gezien wordt. Kate beschouwt die mogelijkheid als reëel vanwege de ernst van haar lijden, Ellen daarentegen vanwege medelijden. Toch speelt ook bij Ellen wellicht een motief van lijden mee, namelijk de (emotionele) belasting die de dagelijkse omgang met haar moeder voor haar met zich meebrengt, zoals ik hierboven reeds beschreef (pp. 118-119). Deze mogelijke motieven zijn – niet verrassend – allebei vertegenwoordigd als ze wordt ondervraagd voor de *grand jury*.

Om de functie van de *grand jury* inzichtelijk te maken, bied ik een korte uiteenzetting over Ellens gang door het Amerikaanse rechtssysteem. Nadat Ellen is gearresteerd op verdenking van het doden van haar moeder, verblijft ze eerst een nacht in de cel, waarna ze de volgende morgen wordt voorgeleid aan de rechter.⁸⁵ Bij deze *initial appearance* bepaalt de rechter dat Ellen op borgtocht vrijgelaten kan worden; ze logeert voorlopig bij haar lerares Engels van de middelbare school, mevrouw Forburg.⁸⁶ Daarna is de *grand jury* aan zet. Deze lekenjury, zo genoemd vanwege het

⁸⁰ Quindlen (1994, 85).

⁸¹ Quindlen (1994, 10).

⁸² Zie Quindlen (1994, 121-122 en 145-146).

⁸³ Quindlen (1994, 58-66).

⁸⁴ Quindlen (1994, 176).

⁸⁵ Quindlen (1994, 197-199 en 8).

⁸⁶ Zie Quindlen (1994, 9 en 203). In *One True Thing* wordt in verband met de *initial appearance* een drietal keer gesproken over een *arraignment* (Quindlen 1994, 202, 214 en 224). Technisch gezien vindt een

relatief grote aantal leden (ongeveer twintig), dient te bepalen of een persoon officieel in staat van beschuldiging wordt gesteld en wordt vervolgd.⁸⁷ In *One True Thing* zijn er drieëntwintig juryleden en aanklager Peters, een assistent van de hoofdofficier van justitie.⁸⁸ De jury hoort een dozijn getuigen en ondervraagt ook Ellen zelf alvorens een beslissing te nemen om al dan niet tot vervolging over te gaan.⁸⁹

De aanklager suggereert onder meer dat Ellen vanuit egoïstische motieven, met andere woorden vanwege haar eigen lijden, haar moeder kan hebben gedood. Dat gebeurt in de volgende dialoog, waarin Ellen als eerste aan het woord is:

“Sometimes she fed herself. It didn’t go very well. I had to change the top sheet.”

“Did that annoy you?”

“I was well past being annoyed, Mr. Peters.”

That was a mistake. “How far past, Miss Gulden?” he asked. It was a rhetorical question.⁹⁰

De suggestie die Peters dus wekt volgens Ellen, is dat zij dermate geïrriteerd was geraakt dat ze haar moeder (mede) om die reden heeft gedood. Peters gaat hier echter niet verder op in en concentreert zich in de rest van de ondervraging, zoals ervoor, op het motief van medelijden. Een belangrijke rol daarbij speelt een essay dat Ellen als vijftienjarige heeft geschreven en waarmee ze een essaywedstrijd van de staat heeft gewonnen. In de voorbereiding op de ondervraging heeft Ellens raadsman, Bob Greenstein, het essay met haar doorgenomen. De tekst, althans voor zover daar in de roman een indruk van gegeven wordt, rechtvaardigt het stopzetten van een levensverlengende behandeling op basis van barmhartigheid, hoewel ook autonomie een bescheiden rol speelt in het essay.⁹¹ Een andere, door Greenstein voorgelezen frase – ‘truly, mercy killing is an apt name’ – lijkt te impliceren dat Ellen euthanasie eveneens verdedigt, maar door het ontbreken van de context van deze frase wordt haar positie daaromtrent niet geheel helder. Tegenover de *grand jury* bevestigt Ellen dat ze nog steeds achter de, in de woorden van Peters, ‘sentiments’ staat die ze in het essay verwoordt – daarbij wordt overigens niet ingegaan op het (moreel mogelijk relevante) onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven.⁹² Daarnaast beaamt ze dat ze van mening is dat de kwaliteit van leven van haar moeder ‘horribly impaired’ was.⁹³ Voor de bewering dat ze Kate desondanks niet heeft gedood, voert ze de gedachte aan dat er een verschil is tussen theorie en praktijk. Ellen licht deze gedachte op twee verschillende wijzen toe in de rechtbank.

arraignment echter pas plaats nadat een *grand jury* heeft besloten dat iemand vervolgd dient te worden (zie Cole 1989, 134 en Feinman 2000, 304).

⁸⁷ Zie Cole (1989, 132-133) en Feinman (2000, 304).

⁸⁸ Quindlen (1994, 258).

⁸⁹ Quindlen (1994, 243 en 258-265).

⁹⁰ Quindlen (1994, 262).

⁹¹ Quindlen (1994, 228). Meer daarover schrijf ik in hoofdstuk vijf (pp. 186-187).

⁹² Quindlen (1994, 260). Op dit onderwerp wordt eveneens nader ingegaan in hoofdstuk vijf (pp. 168-170).

⁹³ Quindlen (1994, 262).

Ten eerste maakt Ellen een vergelijking tussen het doden van een terminale patiënt en de doodstraf: in theorie kun je er voor zijn, maar als je zelf het doodsvonniss moet voltrekken is dat wel even wat anders. Ellen refereert zo aan het idee dat het logischerwijs altijd moeite kost om (mede)verantwoordelijkheid te nemen voor de dood van een mens. Dit argument gaat in Ellens betoog echter bijna naadloos over in een ander argument, namelijk dat ze, ten tweede, zo druk bezig was met de verzorging van haar moeder in de laatste levensfase dat ze niet eens tijd had om te overwegen om haar een overdosis morfine te geven. Als ze daarop gevraagd wordt of ze in staat zou zijn geweest haar moeder te doden wanneer ze dat gewild had, antwoordt Ellen met een volmondig “ja”, waarmee ze het eerste argument feitelijk ontmantelt.⁹⁴

Kan het tweede argument dan aangevoerd worden als de ware reden dat Ellen haar moeder niet heeft geholpen met sterven? Contra-indicaties zijn onder meer het feit dat Kate Ellen expliciet verzocht heeft om haar te helpen sterven, het feit dat Ellen tegenover Teresa over de mogelijkheid van overdosering begint, alsook het gesprek dat zij, op de laatste avond van Kate's leven, met George voert over de opvatting dat niemand een dergelijke slechte kwaliteit van leven zou moeten hoeven accepteren.⁹⁵ Er wordt door Ellen, tot het bittere eind, wel degelijk nagedacht over de wijze van Kate's sterven. Het tweede argument bezit zodoende ook niet veel overtuigingskracht. Een definitieve, eenduidige verklaring van Ellens weigering om hulp te verlenen bij het sterven van haar moeder lijkt daarom achterwege te moeten blijven.

Hoewel de *grand jury* uiteindelijk onvoldoende reden ziet om vervolging van Ellen te rechtvaardigen, moet rekening gehouden worden met de mogelijkheid dat zij toch een rol heeft gespeeld bij het sterven van haar moeder en dus een onbetrouwbare verteller is.⁹⁶ Voordat ik deze mogelijkheid verken, interpreteer ik *One True Thing* echter eerst als een roman waarin de verteller wel degelijk betrouwbaar is. Er is veel in Quindlens boek dat voor een dergelijke interpretatie pleit. Dit heeft te maken met de oppositie die er in de roman gecreëerd wordt tussen coherente verhalen enerzijds en incoherente verhalen anderzijds.

Een eerste manier waarop deze tegenstelling gerepresenteerd wordt, komt tot stand naar aanleiding van de getuigenis die Ellen moet afleggen ten overstaan van de *grand jury*. Ellen zegt dat ze begrijpt dat mensen *little stories* willen verzinnen, verhalen waarmee ze ordening aanbrengen in het leven. Het is echter gemakkelijker om tot een coherent verhaal over andermans leven te komen dan over het eigen leven:

Everyone makes up their little stories *and then they wonder why their own lives aren't like that*. It makes life so much simpler if they can get rid of all the loose ends. Ellen is such an angel, loved her mother so much she couldn't bear to see her suffer. Or, Ellen is such a witch that she walked over her mother in spikes to get what she wanted. I can't be responsible for other people's little stories. *I have enough trouble making sense of my own.*⁹⁷

⁹⁴ Quindlen (1994, 262-263).

⁹⁵ Quindlen (1994, 185).

⁹⁶ Voor een uitgebreide bespreking van de onbetrouwbare verteller, zie Bernaerts (2011, 45-83).

⁹⁷ Quindlen (1994, 231, mijn cursivering).

Terwijl andere mensen geen moeite hebben om de voorvallen in Ellens leven tot een coherent verhaal te maken, geldt dat voor Ellen zelf geenszins. Raadsman Greenstein zegt haar echter dat er tegenover de *little stories* van anderen een eigen overtuigende *little story* ingebracht dient te worden; Ellen omschrijft zijn taak dan ook als het maken van ‘my little story into a coherent whole.’⁹⁸ Narrativisering veronderstelt altijd een bepaalde mate van ordening, maar dit laat onverlet dat er tussen verhalen onderling grote verschillen in coherentie zijn. Geïmpliceerd in Ellens woorden is dat het tot een al te hecht geheel smeden van een verhaal de waarheid geweld aan doet, omdat het de losse eindjes (‘loose ends’) die er onvermijdelijk zijn, negeert.

Coherente verhalen bezitten echter wel, althans in *One True Thing*, een grote overtuigingskracht. *Right-to-die* organisaties zien in Ellen daarom een potentieel uithangbord en jaren later komt Ellen er achter dat zelfs George nog steeds gelooft dat ze Kate geholpen heeft met sterven.⁹⁹ George ziet haar aldus volgens Ellen ‘as a heroine from some little story. He became part of the crowd that night, the great throng that believed speaking the truth was inconsequential, a cover for what I had really done.’¹⁰⁰ George behoort tot degenen voor wie het incoherente en het inconsequente geen plaats hebben in de verhalen die we over onze levens vertellen. Onder verwijzing naar de roman *Pride and Prejudice* van de Engelse schrijfster Jane Austen (1775-1817) verwijt Ellen hem dat hij een reductionistische visie op de levens van anderen heeft: ‘Elizabeth and Jane Bennet. I had the misfortune to be designated the heartless one, my mother the mindless one. It was a disservice to us both.’¹⁰¹ In deze passage echoot Ellen de interpretatie van Austens roman door Kate, die het – in haar ogen – scherpe onderscheid tussen de zussen Jane en Elizabeth bekritiseert, terwijl Ellen aanvankelijk nog vraagtekens zette bij de interpretatie van haar moeder.¹⁰² Los van de vraag of er inderdaad niet een complexere interpretatie mogelijk is van de roman – en Kate dus zelf enigszins in de greep is van reductionisme door de twee zussen in *Pride and Prejudice* zo scherp tegenover elkaar te stellen – kan opgemerkt worden dat zij hoe dan ook de intentie bezit zich tegen reductionisme teweer te stellen, terwijl George daar op geen enkele manier blijk van geeft: ‘Jane Bennet is as satisfied with her lot as any young woman in nineteenth-century fiction, as you well know’, merkt hij op tegen zijn dochter.¹⁰³ Wanneer Ellen aan het slot van haar vertelling terugkeert naar Austens boek en het voornoemde verwijt uit, wordt het vermogen om zich op kritische wijze te verhouden tot stereotyperende wijzen van representatie in literatuur in verband gebracht met de vaardigheid om anderen te kunnen doorgronden in al hun complexiteit. Bij George, die nota bene hoogleraar

⁹⁸ Quindlen (1994, 231).

⁹⁹ Voor het gegeven dat *right-to-die* organisaties Ellen zien als mogelijke ‘poster girl for the cause’, zie Quindlen (1994, 279).

¹⁰⁰ Quindlen (1994, 290 en ook 279).

¹⁰¹ Quindlen (1994, 285). Zie ook de roman van Austen (2011).

¹⁰² Quindlen (1994, 41-42 en ook 49 en 248).

¹⁰³ Quindlen (1994, 49).

Engelstalige letterkunde is, ontbreekt het – in de ogen van Ellen althans – aan beide vaardigheden.¹⁰⁴

Ellen toont zich daarentegen juist wel kritisch ten opzichte van haar eigen interpretatieve vermogens. Dit komt, via een omweg, onder meer tot uitdrukking in de kritiek die zij uitoefent op het grote stuk dat over haar in de plaatselijke krant, de *Tribune*, verschijnt op de dag dat zij voor de *grand jury* moet getuigen:

When I read the profile all I could think of was what I had told Bob Greenstein about people wanting their little stories neat, tied up with a ribbon. The newspaper article was *accurate*, as far as it went; it just wasn't exactly *true*, from the air of lugubriousness that seemed to hang over recollections of our family life to its rendering of me as a woman of steel, with neither qualms nor conscience.¹⁰⁵

Interessant is de tegenstelling die Ellen in deze passage aanbrengt tussen accuraatheid en waarheid. Journalistieke verhalen, die van haarzelf inclus, kunnen volgens haar feitelijk juist zijn, maar weten tegelijkertijd nooit te vatten waar het eigenlijk om draait – ze scheren langs het oppervlak van het leven. Dit is dan ook de reden dat ze de journalistiek verlaat en besluit arts te worden.¹⁰⁶ Ellens zelfkritische activiteit gaat echter verder dan dat. Al tijdens het ziekteproces van haar moeder moet ze onderkennen dat ze tot dan toe een eenzijdig en reductionistisch beeld van haar ouders heeft gehad en na Kate's dood beziet Ellen voorvallen uit haar leven steeds vaker op verschillende manieren: 'All my stories have alternate endings now.'¹⁰⁷ In de epiloog van *One True Thing* komt dit echter nog het meest duidelijk naar voren. Wanneer George zegt dat hij Kate niet heeft geholpen met sterven, concludeert Ellen dat zij zichzelf gedood moet hebben. Als verteller denkt Ellen vervolgens na over hoe ze dit dan voor elkaar heeft gekregen, hoewel 'the truth is I didn't really think she had it in her. [...] [L]earning as much about my mother as I did during those long days we spent together, I had somehow missed her essence.'¹⁰⁸ Daarmee komt in *One True Thing* een belangrijke vraag aan bod: in hoeverre is het überhaupt mogelijk om betrouwbare empathische kennis over de ander te verkrijgen? De kwesties die in de roman met andere woorden aan de orde worden gesteld, zijn in welke mate het verhaal dat we over de ander construeren recht doet aan die ander en in hoeverre onze behoefte aan coherentie en overzichtelijkheid ons daarbij in de weg zit.

Die kwesties zijn het meest expliciet vertegenwoordigd bij de ondervraging van Ellen voor de *grand jury* en het besluit van diezelfde jury om haar niet te vervolgen. Ellen verdedigt zich voor de jury door te zeggen dat ze in theorie voorstander is van levensbeëindiging, maar in de praktijk van het zorgen voor haar moeder helemaal geen

¹⁰⁴ Wel merkt George op een keer op dat hij zijn eigen ervaring met betrekking tot Kate niet in de literatuur gereflecteerd ziet: 'All fiction takes as its great central mystery death, mortality, but it seems to me now that all of it misses the point' (Quindlen 1994, 109).

¹⁰⁵ Quindlen (1994, 255-256, mijn cursivering).

¹⁰⁶ Quindlen (1994, 277-278).

¹⁰⁷ Quindlen (1994, 222). Over Ellens onderkenning dat ze een eenzijdig en reductionistisch beeld van haar ouders heeft gehad, zie Quindlen (1994, 172-173).

¹⁰⁸ Quindlen (1994, 290-291).

tijd had om daar überhaupt aan te denken. In het licht van wat zij elders vertelt, is deze verdediging weinig overtuigend, maar dat betreft kennis die de leden van de jury niet hebben. Wel heeft de jury een aantal getuigen gehoord die het verhaal van Ellen zouden kunnen compliceren of tegenspreken, maar over wie er verhoord is en over de inhoud van deze verhoren wordt in *One True Thing* niet verteld – Ellen was daar immers niet bij. Uit het artikel in de *Tribune*, zoals beschreven door Ellen, wordt desalniettemin het een en ander vermeld dat mogelijk aan de orde is gekomen tijdens de verhoren:

They'd [de *Tribune*, WS] talked to [...] several of the Minnies, who talked of how tired I'd looked the day we decorated the tree. They'd talked to Halley McPherson, who [...] recounted my words 'It'll all be over soon' when she visited before my mother's death. They talked to several anonymous nurses at the hospital, who said that I seemed unusually well-versed in medical techniques.¹⁰⁹

In de rechtbank presenteert Ellen een min of meer coherent verhaal (gebaseerd op het verschil tussen theorie en praktijk), maar daarnaast zijn er getuigen die mogelijk (gedeeltelijk) concurrerende verhalen hebben verteld ten overstaan van de *grand jury*. Niet voor niets kan de rechtspraak omschreven worden als strijd tussen verhalen.¹¹⁰ Daarbij gaat het vanzelfsprekend niet om verhalen die van a tot z verteld worden, maar om verhalen die stukje bij beetje tot uitdrukking komen binnen de hedendaagse regelgeleide praktijk van het recht. Literatuurwetenschapper Peter Brooks merkt daarover terecht op: '[T]he law [...] implicitly acknowledge[s] the power of legal storytelling in its effort at policing narrative: the ways in which it limits and formalizes the conditions of telling, in order to assure that narratives reach those charged with judging them in controlled, rule-governed forms.'¹¹¹

Twee – soms onderlinge verweven – verhalen zijn, naast het verhaal van Ellen zelf, in *One True Thing* het meest duidelijk aanwezig. Het zijn, ten eerste, het verhaal van de dochter die een voorstander is van levensbeëindiging en haar moeder uit barmhartigheid doodt en, ten tweede, het verhaal van de ambitieuze vrouw die, uitgeput door het zorgen voor haar moeder, Kate uit egoïstische motieven uit de weg ruimt.¹¹² Als de jury besluit Ellen niet te vervolgen, concludeert Ellen: 'They must

¹⁰⁹ Quindlen (1994, 255).

¹¹⁰ Voor publicaties waarin de narratieve aspecten van de rechtspraak centraal staan, zie bijvoorbeeld Abbott (2002, 138-155), Felman (2002, 54-105) en Brooks (2005). Voor een kritische reactie op het idee van de rechtspraak als strijd tussen verhalen en een waarschuwing voor de ongewenste gevolgen die een dergelijk denken in de praktijk kan hebben, zie Dershowitz (1996, 104-105), die schrijft dat '[j]urors, like most people, are not good at thinking statistically or probabilistically. They are much more comfortable thinking literarily, teleologically, religiously, narratively. But such thinking is often misleading and inapt, at least when it comes to answering empirical questions in a world governed more by randomness than by canons of narrative drama. [...] [L]et law develop its own rules of structure and editing – of evidence, relevance, and prejudice – by looking at the vagaries of real human experience.'

¹¹¹ Brooks (2005, 417).

¹¹² Zie *supra* en Quindlen (1994, 230).

have believed me.¹¹³ De *grand jury* beschouwt het verhaal van Ellen zelf blijkbaar als geloofwaardiger dan de concurrerende verhalen. Over de redenen voor de genomen beslissing wordt in *One True Thing* echter niets gezegd. Een andere mogelijkheid is daarom dat de jury Ellen niet gelooft, maar dat ze volgens de juryleden gedaan heeft wat ze zou hebben gedaan ‘because of love or duty, that the prosecutors had gone too far.’¹¹⁴

In de roman wordt aangegeven dat een dergelijke mening in ieder geval onder de bevolking op de nodige steun kan rekenen.¹¹⁵ De openbaar aanklager, vertegenwoordigd door Peters, vindt dus een deel van de burgers tegenover zich. Zij vinden het niet terecht dat Ellen überhaupt voor de *grand jury* moet verschijnen.¹¹⁶ Binnen het Amerikaanse systeem worden openbaar aanklagers verkozen – zo ook de hoofdofficier van justitie in *One True Thing* – en geldt dat zij rekening moeten houden met de gemeenschap waarin zij werkzaam zijn.¹¹⁷ Zoals hoogleraar politieke wetenschappen George F. Cole schrijft: ‘Without the backing of public opinion, law enforcement and prosecution officers are powerless; especially with regard to victimless crimes [...] prosecutors develop policies that reflect community attitudes.’¹¹⁸ Duidelijk is dat Ellens zaak niet alleen een juridische, maar ook een politieke aangelegenheid is. Zo wordt zij, zeer tegen haar zin, benaderd door The Center for the Right to Die, waarvan de directeur tegen haar zegt: ‘You have become a symbol to millions of people of how caring family members are victimized by a system that offers no hope to their loved ones.’¹¹⁹ Deze tegenstelling tussen persoonlijk betrokkenen en het “systeem” is een algemene karakteristiek van het publieke debat over levensbeëindiging in de Verenigde Staten, aldus medisch antropoloog Frances Norwood: ‘[m]uch of the debate on end-of-life has been structured as an individual’s right to make their own choices in the face of dominant systems of medicine and law.’¹²⁰ De publieke opinie over zelfbeschikking aan het einde van het leven kan er daarom voor zorgen dat de vertegenwoordigers van het recht zich wat soepeler opstellen met betrekking tot levensbeëindiging.

Wat ook de reden is voor het besluit van de jury om niet te vervolgen, door Ellens vertelling in *One True Thing* wordt de aannemelijkheid van haar verhaal over het verschil tussen theorie en praktijk nog veel sterker verstoord dan ten overstaan van de jury het geval is. Ellen heeft er wel degelijk over gedacht om haar moeder te helpen sterven, waardoor er twee houdingen ten opzichte van Ellens vanuit die kennis bezien incoherente verhaal ten opzichte van de *grand jury* mogelijk zijn.

¹¹³ Quindlen (1994, 268).

¹¹⁴ Quindlen (1994, 270 en zie ook 230).

¹¹⁵ Quindlen (1994, 270).

¹¹⁶ Dit is niet erg opmerkelijk, aangezien Langhorne zich bevindt in een niet nader geïdentificeerde staat in het Amerikaanse noordoosten (niet al te ver van New York), een relatief liberaal deel van de Verenigde Staten. In de roman ligt Langhorn in Montgomery County, in de actuele wereld is er een plaats genaamd Langhorn nabij Montgomery County, maar gelegen in Bucks County – beide *counties* zijn gelegen in de staat Pennsylvania.

¹¹⁷ Voor het gegeven dat de hoofdofficier in *One True Thing* verkozen is, zie Quindlen (1994, 6 en 253).

¹¹⁸ Cole (1989, 304).

¹¹⁹ Quindlen (1994, 215). Over de interferentie tussen het juridische en het politieke omtrent ‘the right to die’, zie ook Davison Hunter (1991, 250-251).

¹²⁰ Norwood (2009, 119).

De eerste mogelijkheid is om deze incoherentie te accepteren. Volgens diverse theoretici zijn romans bij uitstek geschikt om kennis te nemen van wat er in anderen omgaat.¹²¹ Dit idee wordt onder meer in verband gebracht met het vermogen van vertellers van fictie om zichzelf een onbeperkte toegang te verschaffen tot de innerlijke levens van verschillende personages.¹²² In dit opzicht is *One True Thing* eerder bescheiden te noemen. Omdat de verteller homodiëgetisch in plaats van heterodiëgetisch is, kan zij slechts verslag doen van haar eigen innerlijke leven, dat bovendien niet volledig transparant is: de vraag waarom Ellen haar moeder uiteindelijk niet heeft helpen sterven, wordt niet wezenlijk inzichtelijk gemaakt in Quindlens roman. Aangezien Ellen zich als verteller sceptisch toont ten aanzien van verhalen die volledig coherent zijn, dient een coherente interpretatie van de roman het gebrek aan transparantie en coherentie van de weergave van Ellens handelen rondom Kate's sterven – paradoxaal genoeg – echter niet noodzakelijk negatief te beoordelen. Niet alleen denkt Ellen haar eigen beweegredenen niet volledig te kunnen doorgronden, ook de innerlijke levens van anderen stelt ze in de epiloog voor als on- of op zijn minst zeer moeizaam toegankelijk. Bovendien verbindt ze die twee zaken met elkaar: 'being so wrong about her [Kate, WS] makes me wonder now how often I am utterly wrong about myself.'¹²³ Met filosoof Martha Nussbaum, die veel waarde toekent aan de manier waarop (literaire) romans inzicht kunnen bieden in *other minds*, kan dit stuiten op de grenzen van de inzichtelijkheid echter op een positieve wijze geïnterpreteerd worden:

[L]iterary imagining both inspires intense concern with the fate of characters and defines those characters as containing a rich inner life, not all of which is open to view; in the process, the reader learns to have respect for the hidden contents of that inner world, seeing its importance in defining a creature as fully human.¹²⁴

Waar Ellen haar moeder naar eigen zeggen niet wezenlijk heeft weten te doorgronden, daar moet geaccepteerd worden dat ook de verteller niet afdoende doorgrond kan worden – ook niet wanneer dat voor Ellen zelf wel het geval zou zijn.

De notie van coherentie in *One True Thing* kan ook met de roman als geheel in verband worden gebracht, meer bepaald met het al dan niet voorkomen van *closure* in het boek. Literatuurwetenschapper H. Porter Abbott schrijft dat Roland Barthes, de bekende semioticus, 'referred to the ways in which narratives arouse both expectations and questions, and then either give us satisfaction or frustrate us. This is where the

¹²¹ Deze opvatting speelt onder meer een belangrijke rol in het werk van filosoof Martha Nussbaum (1997, 85-112 en 2011, 129-160) en van literatuurwetenschappers Suzanne Keen (2006, 65-99) en Rita Felski (2008, 89-93).

¹²² Zie hierover bijvoorbeeld Felski (2008, 89) in *The Uses of Literature*.

¹²³ Quindlen (1994, 290). Van het gegeven dat Ellen haar eigen beweegredenen niet denkt te kunnen doorgronden, blijkt overigens ook iets tijdens het verhoor door de *grand jury*. Op de afsluitende vraag van de aanklager of zij haar moeder heeft gedood, antwoordt Ellen: 'I couldn't do it' (Quindlen 1994, 265). Ellen geeft met dit antwoord aan dat ze het wel had kunnen doen, maar er om één of andere reden van af heeft gezien.

¹²⁴ Nussbaum (1997, 90); zie ook Nussbaum (1995a).

presence or absence of closure comes in. If expectations are fulfilled or questions answered, we say that closure occurs.¹²⁵ *Closure* is dus niet iets dat louter in het werk zelf gelegen is, maar in relatie tot de lezer ervan tot stand komt. ‘Who decides that a narrative aims for closure and that it achieves that aim, other than the reader?’ is de retorische vraag die anglist Roel van den Oever stelt.¹²⁶ Hij maakt een onderscheid tussen verhalen die lezers voorzien van *closure* zonder dat daarvoor bewuste interpretatieve arbeid nodig is, verhalen waarvoor dat wel noodzakelijk is en, tot slot, ‘narratives to which the reader cannot provide closure, despite performing conscious interpretive work.’¹²⁷ Voor de interpreten die ik tijdens mijn onderzoek naar de receptie van *One True Thing* heb bestudeerd, valt de roman in de eerste categorie. Echter, door – in Van den Oevers woorden – bewuste interpretatieve arbeid te verrichten, is een problematisering van deze visie mogelijk. Het gaat dan niet om de onmogelijkheid van *closure* ‘despite performing conscious interpretive work’, maar *dankzij* het uitvoeren daarvan.¹²⁸ Hieronder bespreek ik allereerst een interpretatie waarin de lezer het boek van *closure* voorziet, om daarna een concurrerende lezing te presenteren.

In de epiloog lijkt *One True Thing* *closure* te bereiken. Ellen doet de *Nachgeschichte* van de belangrijkste personages uit de doeken, hetgeen een gebruikelijke functie van de epiloog is, en ze vertelt hoe ze er achter is gekomen dat haar vader Kate niet heeft geholpen met sterven.¹²⁹ Ellen vergelijkt haar verdenking van George en diens verdenking van haar met de verhalen van de Amerikaanse schrijver O. Henry (1862-1910), waarin dikwijls sprake is van misverstanden tussen personages onderling, die op het einde tot een oplossing worden gebracht.¹³⁰ In dit verband verwijs ik naar het bekende verhaal ‘The Gift of the Magi’, dat op het niveau van de geschiedenis enkele basale overeenkomsten vertoont met *One True Thing*. In ‘The Gift of the Magi’ willen de arme gelieven Della en Jim een kerstcadeau voor elkaar kopen. Ze hebben echter geen geld en verkopen daarom, buiten elkaars medeweten, hun meest dierbare bezittingen: Della verkoopt haar haar en koopt een ketting voor Jims prachtige horloge, Jim verkoopt op zijn beurt diens horloge en koopt een kammenset voor Della’s mooie haar.¹³¹ Op het einde van het verhaal komt dit uiteraard aan het licht, zoals in *One True Thing* Ellen en George van elkaar te weten komen dat ze geen van beiden Kate hebben geholpen met sterven. Mede gelet op deze intertekstuele referentie kan de lezer de roman van *closure* voorzien.

¹²⁵ Abbott (2002, 53-54). Vergelijk de definitie van Torgovnick (1981, 6): “‘closure’ designates the process by which a novel reaches an adequate and appropriate conclusion or, at least, what the author hopes or believes is an adequate, appropriate conclusion.” Bij deze definitie ligt de nadruk op de auteur in plaats van de lezer. Ook Carroll (2007) heeft in zijn omschrijving van *closure* geen aandacht voor de rol van de interpreter.

¹²⁶ Van den Oever (2012, 80).

¹²⁷ Van den Oever (2012, 81).

¹²⁸ Voor het citaat, zie Van den Oever (2012, 81, mijn cursivering).

¹²⁹ Quindlen (1994, 288-289). Voor de *Nachgeschichte* als functie van de epiloog, zie Torgovnick (1981, 11).

¹³⁰ Quindlen (1994, 289 en ook 182); zie daarnaast Paddock (2002, 155-156) en Dowling (2004) over dit aspect van Henry’s werk. Beide auteurs geven bovendien een korte karakteristiek van het leven en oeuvre van Henry.

¹³¹ Henry (1982, 18-25).

De fundamentele ondoorgrondelijkheid van Ellens handelen omtrent haar moeders sterven kan echter ook op een andere wijze geïnterpreteerd worden. Dit duidt de tweede mogelijkheid aan, te weten het niet zomaar accepteren van het incoherente verhaal van Ellen. In deze lezing wordt rekening gehouden met de mogelijkheid dat het belang dat Ellen als verteller toekent aan het incoherente een manier is om het doden van of het verlenen van hulp bij de zelfdoding aan haar moeder te maskeren. De claim van Nussbaum over de verborgen aspecten van de innerlijke levens van personages wordt geradicaliseerd en aangewend ten behoeve van een interpretatie waarin de verteller als mogelijk onbetrouwbaar wordt gezien. De mogelijkheid tot deze lezing wordt geopend door het gegeven dat, gezien haar dubbele status als personage en extradiëgetische verteller, niets over Ellens rol bij het sterven van Kate vernomen kan worden buiten Ellen zelf om; zij moet met andere woorden op haar woord geloofd worden. Omdat Ellens verhaal over het verschil tussen theorie en praktijk door wat zij vertelt echter niet geloofwaardig is, wordt de vraag naar de reden waarom zij haar moeder dan niet geholpen zou hebben met sterven nooit afdoende beantwoord. Er kan niet gecontroleerd worden of Ellen te goeder trouw is; een coherente, eenduidige analyse van Ellens (vermeende) opstelling ten opzichte van Kate's sterven kan niet geleverd worden. Binnen deze interpretatie blijft de vraag naar de verantwoordelijkheid voor Kate's sterven onbeantwoord en wordt *One True Thing* gelezen als een werk dat zich verzet tegen *closure*.

De interpretatie die vertrekt vanuit een wantrouwende houding tegenover het verhaal van Ellen komt dus tot een andere interpretatie dan de interpretatie die vertrekt vanuit een positie van vertrouwen. Beide lezingen zijn mogelijk. Een interpretatie die beide leeswijzen in zich verenigt, is echter ook mogelijk. In dat geval wordt de roman als fundamenteel ambigu gezien, waarbij het vooral van belang is dat de vermelding van een specifieke intertekst als *mise en abyme* fungeert in *One True Thing*.¹³² Deze vindt plaats wanneer Ellen vertelt dat – door het sterk verbeterde contact met Kate – de verhalen over voorvallen uit haar leven meerdere eendes gekregen hebben, 'like "The Lady or the Tiger"'.¹³³ In deze tekst uit 1882 van Frank Stockton wordt een jongeman voor de keuze tussen het openen van twee deuren gesteld: achter de ene deur bevindt zich een jonkvrouw met wie hij zou moeten trouwen, achter de andere een hongerige tijger die hem onmiddellijk zou verslinden. Hij is tot deze keuze veroordeeld, omdat hij tot ongenoegen van de koning een amoureuze relatie heeft aangeknoopt met diens dochter. De jongeman weet niet achter welke deur de tijger zit en achter welke de jonkvrouw, maar de prinses is daar wel achter gekomen. In het verhaal is daardoor de vraag aan de orde welke deur de prinses ten overstaan van haar geliefde aanwijst. Deze vraag blijft echter onbeantwoord in 'The Lady or the Tiger'. Weliswaar wijst de prinses naar de rechterdeur en opent haar geliefde deze zonder aarzelen, maar 'the point of the story is this: Did the tiger come out of that door, or did the lady?'¹³⁴

Op twee manieren biedt het verhaal, een ingebedde representatie in *One True Thing*, een reflectie op de roman als geheel. Ten eerste worden de grenzen van empathie in beide teksten gethematiseerd. In 'The Lady or the Tiger' wordt er weliswaar van alles

¹³² Voor de notie *mise en abyme*, zie McHale (1987, 124).

¹³³ Quindlen (1994, 222); zie ook supra.

¹³⁴ Stockton.

verteld over de overwegingen van de prinses, maar wordt er geen helderheid verschaft over welke deur zij aanwijst. Uiteindelijk '[h]er decision had been indicated in an instant, but it had been made after days and nights of anguished deliberation. She had known she would be asked, she had decided what she would answer, and, without the slightest hesitation, she had moved her hand to the right.'¹³⁵ De lezer krijgt de gelegenheid om zich in te leven in de prinses, maar waar het haar keuze voor de ene of de andere deur betreft biedt de tekst geen uitsluitel over of zelfs maar een indicatie van de gemaakte keus.¹³⁶ Wat voor de prinses uiteindelijk de doorslag geeft (en wat de overwegingen van haar geliefde zijn in het openen van de door haar aangewezen deur), blijft in het verborgene. Op soortgelijke wijze wordt in *One True Thing* geen uitsluitel geboden over Ellens handelen en de overwegingen die ten grondslag liggen aan dit handelen. De roman van Quindlen stelt de beleving van Ellen centraal – ze is de verteller en belangrijkste focalisator, maar waar het gaat om de betrokkenheid bij de dood van haar moeder blijft Ellens innerlijke leven uiteindelijk in nevelen gehuld. Immers, mocht ze niet geholpen hebben bij het sterven van Kate, dan is er geen eenduidige verklaring van haar beweegredenen te geven; mocht ze dat wel hebben gedaan, dan is ze een onbetrouwbare verteller.

Met het bovenstaande is geïmpliceerd, ten tweede, dat de geboden interpretatie van 'The Lady or the Tiger' geen *closure* biedt, hetgeen eveneens geldt voor de tweede leeswijze van *One True Thing* en ook – en nog nadrukkelijker vanwege de tegenstrijdigheid van de twee lezingen – aangaande de interpretatie waarin beide leeswijzen betrokken worden. De analogie tussen de roman van Quindlen en Stocktons verhaal ligt dus in het gegeven dat voornoemde interpretaties allerlei mogelijke scenario's toelaten.

3.4. Besluit

Ogenschoijnlijk is *One True Thing* vooral een roman die een kritische reflectie levert op de tekortkomingen van de palliatieve zorg. De roman suggereert dat voor situaties waarin de patiënt zich niet langer de persoon voelt die zij of hij ooit was en daarom een bespoediging van het levenseinde verlangt, deze zorg geen oplossing heeft. Quindlens boek kan met andere woorden als sceptisch worden beschouwd ten aanzien van de opvatting dat palliatieve zorg wél altijd een uitkomst biedt.¹³⁷ Hoewel pijn en fysieke achteruitgang een aandeel hebben in Kate's verlangen naar een versneld sterven, is het immers toch vooral het algemene gevoel van ontluistering dat de aanleiding vormt voor haar verzoek aan Ellen. Als zodanig is *One True Thing* ingebed in de discussie over de oorzaken van een verlangen naar een versneld sterven. Quindlens boek wijst er door zijn verhalende karakter bovendien op wat de meerwaarde kan zijn van individuele gevalsbeschrijvingen. Vanzelfsprekend kunnen de narratieve strategieën van een roman niet vereenzelvigd worden met die van zulke

¹³⁵ Stockton.

¹³⁶ Het verhaal van Stockton is weliswaar een inspiratiebron gebleken voor de zogeheten speltheorie, maar die heeft weinig te melden over de situatie zoals gerepresenteerd in het oorspronkelijke verhaal (zie Williams 1966, 214-217 en Smullyan 1983, 16-23).

¹³⁷ Voor een dergelijke opvatting, zie Woodruff (2004, 42-46). Voor een kritische benadering van palliatieve zorg op dit punt, zie K105 (227-230).

beschrijvingen – wel kan gezegd worden dat beide tekstsoorten het verhalende allebei aanwenden voor een beschrijving van het particuliere. Representaties van individuele gevallen, zoals het artikel van Timothy Quill over Diane dat ik aan het begin van de tweede paragraaf besprak, kunnen kwantitatieve studies over de reden(en) waarom patiënten naar een bespoediging van het levenseinde verlangen nooit vervangen, maar resultaten die uit dergelijke studies verkregen worden wel concretiseren en verdiepen. Waar kwantitatieve studies immers abstraheren van individuele gevallen, focussen gevalsbeschrijvingen daar juist op. Ze voegen zich met andere woorden naar een andere wijze van representeren dan de doorgaans primair kwantitatief gerichte studies binnen het domein van de geneeskunde die bijdragen aan dezelfde discussie.

One True Thing laat daarnaast zien dat in gevallen als die van Kate de verantwoordelijkheid voor het gewenste sterven in eerste instantie bij de patiënt zelf, maar in tweede instantie ook bij de familie (en/of andere naasten) komt te liggen, simpelweg omdat zorgverleners de verantwoordelijkheid hiervoor niet straffeloos kunnen nemen – ook al zijn er in de praktijk uiteraard altijd artsen en verpleegkundigen te vinden die dit soms, op heimelijke wijze, toch doen. Ellens overwegingen omtrent levensbeëindiging, die gemaakt worden in het licht van het formele verbod hierop in (het grootste deel van) de Verenigde Staten, schijnen een fundamentele rechtvaardiging voor levensbeëindiging te leveren, vanuit zowel het argument van autonomie als dat van barmhartigheid. Ellen vertelt hoe haar moeder zelf om hulp bij haar sterven verzoekt en laat zien waarom Kate's situatie in haar ogen een bespoediging van het levenseinde rechtvaardigt. Daarmee lijkt de roman overeen te stemmen met de positie die Quindlen jaren later in haar column in *Newsweek* inneemt wanneer zij zegt dat mensen die het ernstige lijden van een stervende persoon van dichtbij hebben meegemaakt, de legitimiteit van levensbeëindiging zullen beamen. Aldus wordt zowel in de roman (door Ellen) als in de column (door Quindlen) een beroep gedaan op empathische kennis in het beargumenteren van de juistheid van de bespoediging van het levenseinde in sommige situaties.

Opmerkelijk is dat in *One True Thing* empathische kennis tegelijkertijd ook zeer kritisch tegemoet getreden wordt. Ten eerste moet Ellen achteraf constateren – het meest expliciet gebeurt dat in de epiloog – dat ze tijdens Kate's leven onvoldoende inzicht in het (innerlijke) leven van haar moeder heeft gehad. Ten tweede geeft de roman van Quindlen geen uitsluitsel over wat Ellen precies gedaan heeft omtrent het levenseinde van Kate, terwijl de roman toch zeer uitgebreid verslag doet van wat er zoal in haar omgaat. Op beide wijzen worden er vraagtekens gezet bij de bevoorrechte status die in de column van Quindlen aan empathische kennis wordt toegekend. Aangezien de betrouwbaarheid van deze vorm van kennis, althans volgens mijn interpretatie van de roman, buitengewoon betwistbaar is, wordt op een impliciete manier ook kritisch commentaar geleverd op Ellens vermogen om een goede inschatting te kunnen maken van het lijden en de autonomie van de doodswens van Kate. Quindlen's boek wijst zodoende op een fundamentele onzekerheid binnen elk betoog ter rechtvaardiging van levensbeëindiging: de kwestie namelijk van de mogelijkheid van betrouwbare empathische kennis over de ander, op basis waarvan degene die hulp verleent bij zelfdoding of euthanasie verricht zijn handelen mede

verantwoord acht.¹³⁸ Terwijl literatuur vaak wordt gewaardeerd om zijn vermogen de beleving van derden weer te geven, acht ik *One True Thing* – in relatie tot de thematiek van levensbeëindiging – dus vooral van belang vanwege de scepsis die de roman toont ten aanzien van de mogelijkheid om zich in anderen te verplaatsen.

Zodoende wordt de roman, althans volgens mijn interpretatie, gekenmerkt door een fundamentele ambiguïteit. Deze maakt dat *One True Thing* zich op een eigenzinnige wijze verhoudt tot en reflecteert op de thematiek van levensbeëindiging. Op het eerste gezicht lijkt de ethische functie van *One True Thing* in het teken te staan van een positieve evaluatie van levensbeëindiging, maar door de wijze waarop in Quindlens boek invulling gegeven wordt aan de epistemologische functie, blijkt deze evaluatie bij nader inzien veel dubbelzinniger te zijn. De roman heeft daardoor ook een andere politieke functie dan de column die Quindlen jaren later in *Newsweek* schrijft. De column stelt zich kritisch op ten aanzien van de in de Verenigde Staten verleende zorg aan het einde van het leven en pleit voor het toestaan van een zelfgekozen sterven. Gezien zijn ambivalente ethische evaluatie legitimeert *One True Thing* het verbod op levensbeëindiging weliswaar niet, maar bekritiseert hij het alternatief – het toestaan van levensbeëindiging – net zo goed. De roman neemt zodoende, anders dan Quindlens latere column, geen uitgesproken politieke positie in.

¹³⁸ Voor wat betreft het lijden van de persoon die een verlangen naar versneld sterven heeft, gaat het dan met name om de niet medisch objectiveerbare draaglijkheid dan wel ondraaglijkheid ervan.



4. DE BEKER LEDIGEN – *HET REFREIN IS HEIN*

4.1. Inleiding

In de ontvangst van Bert Keizers *Het refrein is Hein*, dat gaat over de ervaringen van een arts met sterven in een verpleeghuis, wordt dit boek dikwijls gezien als bron van kennis over de praktische omgang van (Nederlandse) artsen met euthanasie en hulp bij zelfdoding. Verschillende recipiënten refereren aan het werk in combinatie met persoonlijke getuigenissen van artsen over levensbeëindiging dan wel medisch-anthropologische of -sociologische studies over deze thematiek.¹ Daarmee is deze receptie verbonden met sociaalwetenschappelijke debatten over de vraag in hoeverre literaire fictie relevant is als bron van kennis voor de antropologie en de sociologie. Volgens medisch antropoloog Sjaak van der Geest is literatuur ‘noodgedwongen etnografisch omdat de schrijver wel gebruik moet maken van beelden uit zijn leefwereld.’² Met medisch filosoof Arko Oderwald merkt hij op, onder verwijzing naar een artikel van socioloog Johan Goudsblom, dat de positie van de wereld van een fictioneel werk ten opzichte van de echte werkelijkheid niet eenduidig is, maar verschillende vormen kan aannemen, bijvoorbeeld dat van schrikbeeld, wensbeeld of voorbeeld.³ Van een simpele weerspiegeling is dus geen sprake.⁴ Dit maakt literaire fictie voor de antropologie en sociologie interessant, maar tegelijkertijd problematisch: hoe weten we immers hoe een individuele roman zich tot de realiteit verhoudt? Schrijvers zijn niet, zoals sociale wetenschappers, gehouden aan de eis een betrouwbaar beeld van (een deel van) een samenleving te geven.⁵ Wie literaire fictie als bron van antropologische of sociologische kennis wil gebruiken, kan daarom niet louter afgaan op het betreffende werk zelf – hetgeen overigens onverlet laat dat ook non-fictionele “teksten” aan betrouwbaarheid winnen (of verliezen) door vergelijking met andere “teksten”.⁶ Contextualisering is onontbeerlijk: slechts door het werk te vergelijken met andere bronnen kan men ontdekken of een werk in dit opzicht relevant is. Zo beschouwd kan literaire fictie een aanvulling zijn op, maar nooit een vervanging zijn van andere bronnen voor antropologie of sociologie.⁷

De noodzaak van een – in literatuurwetenschappelijke terminologie – intertekstuele aanpak wordt met andere woorden erkend binnen sociaalwetenschappelijke debatten over het belang van literaire fictie voor de

¹ Zie bijlage B en K5, K35, K36, K47 en K105.

² Van der Geest (1984, 47, vergelijk 2009). Zie ook het werk van andere antropologen, zoals Spradley & McDonough (1973), Meijers (1996, 8-9), De Angelis (2002) en Tallman (2002).

³ Zie Van der Geest & Oderwald (2001, 2) en het artikel van Goudsblom (1979, 8), voor wie het werk van socioloog Norbert Elias (2006, 263-285) als belangrijke theoretische bron fungeert.

⁴ De Blécourt (1984, 119). Zie ook Winner (1988, 51).

⁵ Zie Erickson (1988, 97).

⁶ Binnen de antropologie is de betrouwbaarheid van (ethnografische) teksten een punt van methodologische reflectie: ‘Niet alleen is herhaalbaarheid van onderzoek in de antropologie een dubieuze zaak. Daarbij komt dat ook de *geneigdheid* van antropologen het onderzoek van anderen over te doen gering is’, aldus antropoloog Peter Kloos (1984, 11, cursivering in origineel). Zijn collega Daniël Meijers merkt in een interview op: ‘Gewone antropologische beschrijvingen zijn [...] niet controleerbaar. De weinigen die een dergelijke controlepoging hebben ondernomen, keken net iets anders of vonden de situatie inmiddels veranderd. Daarmee krijg je weer een ander verhaal’ (geciteerd in Companjen 1994, 14).

⁷ Van der Geest (1984, 51-53). Zie ook Winner (1988, 61) en Kloos (1990).

antropologie en sociologie. Wie tot een duiding wil komen van de wijze waarop een tekst zich verhoudt tot zijn context, zal zich moeten verdiepen in de “teksten” die deze context – hoe die ook precies afgebakend wordt – vormen. Juist omdat een tekst niet ondubbelzinnig teruggebracht kan worden tot zijn context, kan de relatie die een tekst onderhoudt met de actuele wereld niet afgeleid worden uit de tekst alleen.

Hoewel de verhouding tussen narratieve fictie en werkelijkheid, zoals ik reeds in de inleiding heb gereleveerd (pp. 49-52), dus tamelijk complex is, geldt het gegeven dat ook fictie een bron van kennis kan zijn, als weinig omstreden. Onder de recipiënten van *Het refrein is Hein* echter wordt het fictionele karakter van dit boek dikwijls niet geproblematiseerd. Over de status van het boek wordt niets opgemerkt of het wordt zelfs – impliciet of, met name in de Engelstalige receptie, expliciet – opgevat als non-fictie. Er dient zich, indachtig de vraagstelling hoe narratieve fictie is ingebed in discussies over levensbeëindiging, daarom een tweetal vragen aan: ten eerste, is *Het refrein is Hein* inderdaad fictioneel te noemen en, ten tweede, wat betekent het antwoord op de eerste vraag voor de kwestie in hoeverre dit boek relevant is als bron van kennis voor de medische antropologische en sociologie over de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland?

Elders heb ik betoogd dat het fictionele dan wel non-fictionele karakter van een werk wordt bepaald door de intentie van de auteur tijdens het schrijven van een werk.⁸ Wil hij of zij zijn of haar lezers aanzetten tot een houding van *belief* (oftewel een non-fictionele leeswijze) of van *make-believe* (oftewel een fictionele leeswijze)?⁹ Het onderscheid tussen deze twee is van vitaal belang. Immers, zoals taalfilosoof Mark Sainsbury duidelijk maakt: ‘When consuming a fiction, the consumer typically makes-

⁸ Schrover (2014b). In datzelfde artikel heb ik betoogd dat een alternatieve benadering, die de receptie van een werk als beslissend voor de (non-)fictionaliteit van een tekst ziet, gaat over de leeswijze in plaats van de al dan niet fictionele status van een tekst. *Het refrein is Hein / Dancing with Mister D* wordt – waarschijnlijk vooral door onderscheiden paratekstuele elementen – op heel verschillende wijzen gereciperd: in Nederland overwegend als fictioneel, in Groot-Brittannië en de Verenigde Staten als non-fictioneel (zie de inleiding, voetnoot 277). Vanwege het gebrek aan consensus in de receptie tussen de verschillende landen, geldt het werk van Keizer binnen een zogeheten perlocutionaire benadering – gericht op het *effect* van een werk als taalhandeling – als fictioneel én non-fictioneel. Deze incoherentie komt voort uit het gegeven dat binnen de perlocutionaire benadering geen evaluatie plaatsvindt van de indicatoren op basis waarvan recipiënten tot een bepaalde leeswijze komen. Zo is de receptie van Keizers boek onder Engelstalige lezers voor een deel het resultaat van het interveniëren van uitgeverijen die lezers in de richting van een non-fictionele leeswijze manoeuvreren. Het oordeel over de betrouwbaarheid van de indicatoren van (non-)fictionaliteit, zoals onder meer bewerkstelligd door de paratekstuele strategieën van de verschillende uitgeverijen, wordt binnen de functionalistische visie bij de lezers zelf gelegd. De individuele onderzoeker velt hier geen oordeel over. Wel kunnen verschillen tussen groepen recipiënten – bijvoorbeeld lezers die verschillende uitgaven lezen, of lezers met verschillende niveaus van literaire socialisatie – geconstateerd en, mogelijkerwijs, verklaard worden. Een functionalistische opvatting releveert dus hoe lezers een tekst lezen, maar heeft daarmee veeleer betrekking op de wisselwerking tussen lezers, tekst en paratekst dan op de tekst zelf. Deze opvatting verschilt aldus fundamenteel van een theorie die een tekst als ofwel fictie ofwel non-fictie classificeert’ (Schrover 2014b, 277).

⁹ Deze visie op fictie en non-fictie is eveneens van toepassing op andere kunstvormen: de intentie van de maker of makers wordt beschouwd als bepalend criterium. Bijkomend probleem bij onder meer speelfilms is echter welke betrokkenen (regisseur, scenarist, *master of photography*, *editor*) relevant geacht kunnen worden in het vaststellen van deze (gezamenlijke) intentie. Bordwell & Thompson (2010, 33) schrijven dat ‘[m]ost people who study cinema regard the director as the film’s primary “author”, maar aangaande fictionaliteit kan ook beargumenteerd worden dat de scenarist de meest relevante actor is.

believe that the story is true, though she does not believe it is. There need be no deception or self-deception, and no false belief.’¹⁰ Bij *Het refrein is Hein* is de intentie van de auteur, blijkens tegenstrijdige indicatoren van fictionaliteit en non-fictionaliteit, echter zeer ambivalent. Ik licht dat in kort bestek toe.

In het voorwoord bespreekt Keizer de thematiek van zijn boek, maakt de inzet ervan duidelijk, namelijk vertellen over de rol die doodgaan inneemt in de medische praktijk, en sluit af met: ‘Schrijver is arts en vat zijn beroepsgeheim ernstig op: wat hem in zijn beroepsuitoefening ter ore kwam, vond hier niet dan in onherkenbare vorm zijn weg naar de publiciteit.’¹¹ Keizer verbergt niet dat hij bij het schrijven van zijn boek uit zijn dagelijkse (arbeids)leven heeft geput, maar of de ‘onherkenbare vorm’ waarover hij spreekt een eigenstandige verzonnen wereld betreft of slechts een beperkt aantal wijzigingen ten behoeve van de bescherming van de privacy van de mensen waar hij mee werkt en die hij verzorgt (of iets daartussen in), wordt niet duidelijk.

In interviews is Keizer tamelijk constant, maar daarom niet minder dubbelzinnig in zijn uitlatingen: enerzijds erkent hij de autobiografische achtergrond van het boek en zegt hij gebruik te hebben gemaakt van zijn eigen dagboekantekeningen en brieven, anderzijds is er de claim dat *Het refrein is Hein* toch eerder naar fictie dan naar non-fictie neigt. Om zijn boek te karakteriseren, maakt hij opmerkelijk genoeg een aantal keren gebruik van (vervoegingen van) het werkwoord “liegen”: ‘Maar, natuurlijk, het is een gelogen boek. Er is veel meer aan dat boek gelogen dan men denkt.’¹² De term “liegen” kan eerder in verband gebracht worden met non-fictie dan met fictie. Anders dan de leugenachtige auteur, probeert de fictieschrijver de lezer namelijk niet iets te laten geloven waarvan hij weet dat het verzonnen is. Door te spreken over “liegen”, laat Keizer zich op paradoxale wijze uit over zijn boek. Enerzijds lijkt hij met dit werkwoord te impliceren dat hij non-fictie met onwaarheden heeft geschreven, anderzijds lijkt hij, door toe te geven dat er veel in het boek gelogen is, de lezer aan te willen zetten tot *make-believe*, oftewel een fictionele leeshouding.

Er is kortom geen eenduidige conclusie mogelijk over het al dan niet fictionele karakter van *Het refrein is Hein*. Gezien de fundamentele ambiguïteit van Keizers intentie kan hierover geen onomstreden oordeel geveld worden. In ieder geval heeft de auteur zich bewust getoond van de privacy van zijn patiënten en collega’s. Met het oog op de mogelijke relevantie van *Het refrein is Hein* als bron van kennis voor de antropologie en de sociologie is dit laatste van groot belang, aangezien sociale wetenschappers die op kwalitatieve wijze te werk gaan, in de verslaglegging van hun onderzoek eveneens te maken hebben met aspecten van privacy en geheimhouding. Zo schrijft medisch antropoloog Anne-Mei The in haar studie “*Vanavond om 8 uur...*”: ‘Alle namen en beschrijvingen van de *opgevoerde personen* zijn veranderd. Enkele gevalsbeschrijvingen zijn samengesteld uit elementen afkomstig uit verschillende

¹⁰ Sainsbury (2010, 11). Dit betekent echter niet dat fictie niet referentieel is. In de woorden van literatuurwetenschapper Peter Swirski (2010, 83, cursivering in origineel): ‘truth and reference are attributable to nonfiction and fiction.’

¹¹ Keizer (1994, 8).

¹² Moens (1995, 38).

gevolgde ziektegeschiedenissen.¹³ In een nieuwe, enigszins aangepaste editie van dit boek, tien jaar later, schrijft ze: ‘De personen in dit boek bestaan niet echt. Wel zijn er mensen die me sterk hebben geïnspireerd tot het *creëren van de personages*.’¹⁴ Deze aanpassing is opmerkelijk te noemen. The kiest er in eerste instantie voor om haar tekst als non-fictie te presenteren, in tweede instantie is – opnieuw impliciet – sprake van een fictionele inkadering van de tekst. Hoewel haar intentie tijdens het schrijven van de studie, gezien de eerste versie van het boek, vermoedelijk een non-fictionele is geweest, toont dit geval dat ook bij medisch-antropologische en -sociologische studies in principe sprake kan zijn van een ambigue bedoeling. Meer in het algemeen geldt dat deze studies zich met het vraagstuk van fictie en non-fictie inlaten door de wijze waarop zij, in het belang van anonimiteit, referentialiteit soms bewust tenietdoen. In referentiële zin verschilt Keizers boek daarom niet of nauwelijks van dergelijke studies, waaronder het boek van The.

Het relevante verschil tussen de twee teksten is ook niet onmiddellijk te vinden in een vermeend onderscheid tussen de subjectieve verteller in *Het refrein is Hein* en de objectieve wetenschapper in “*Vanavond om 8 uur...*”. In dezelfde tijd dat men binnen de antropologie interesse kreeg voor literatuur, kwam er namelijk ook steeds meer aandacht voor de formele kwaliteiten van antropologische geschriften – dit wordt ook wel de *literary turn* in de antropologie genoemd.¹⁵ Zo zegt antropoloog Clifford Geertz dat in deze teksten de door de filosoof Michel Foucault geformuleerde “auteursfunctie” een belangrijke rol speelt: ‘It is clear that, in these terms, anthropology is pretty much entirely on the side of “literary” discourses rather than “scientific” ones.’¹⁶ De epistemologische bezorgdheid om subjectiviteit die daardoor kan ontstaan, deelt Geertz echter niet. Hetzelfde geldt voor The, die subjectiviteit juist als iets positiefs ziet:

“Goed” onderzoek is niet subjectiviteit vermijden door deze in het geschreven werk te maskeren, maar juist deze invloed zichtbaar te maken voor de lezer. In zekere zin is dat objectiever dan het gebruik van neutrale formuleringen die juist met het oog op objectieve weergave worden gehanteerd.¹⁷

The’s betoog wordt dus net zozeer gekenmerkt door subjectiviteit als *Het refrein is Hein*. Toch is er wel degelijk een cruciaal verschil: The heeft uitgesproken wetenschappelijke ambities en wil aan de hand van haar eigen observaties een representatief beeld schetsen van de gang van zaken rond het levenseinde in een Nederlands ziekenhuis. Ze probeert, uitgaande van haar positie als onderzoeker, de praktijk vanuit de perspectieven van de verschillende betrokken actoren – in het bijzonder die van verpleegkundigen – te belichten. In *Het refrein is Hein* is dat niet het geval: de positie van verteller Anton is niet die van een *outsider* die de perspectieven

¹³ The (1997, 3, mijn cursivering).

¹⁴ The (2007, 7, mijn cursivering).

¹⁵ Voor de formele aspecten van antropologische teksten, zie Clifford (1986), Geertz (1988, 1-24) en Meijers (1996). Voor de notie *literary turn*, zie Bakker (1989, 10), Kloos (1990, 1) en Cieraad (1998, 156).

¹⁶ Geertz (1988, 8).

¹⁷ The (1997, 6).

van zo veel mogelijk *insiders* wil belichten, maar die van een *insider* die vooral vertelt over zijn eigen visie op wat er zoal voorvalt.¹⁸ Keizer zelf zegt daarover in een interview: ‘De inhoud [van *Het refrein is Hein*, WS] komt wel uit het dagelijks leven, maar ik heb er mijn stijl van kijken aan toegevoegd. Ik geef een persoonlijke visie op dit deel van de gezondheidszorg.’¹⁹

Resumerend kan worden gezegd dat het al dan niet fictionele karakter van *Het refrein is Hein* er dus niet zozeer toe doet in het bepalen van de relevantie ervan als bron van medisch-antropologische en -sociologische kennis. Duidelijk is dat het boek van Keizer sterk leunt op de eigen ervaringen van de auteur en zich in dat opzicht niet wezenlijk onderscheidt van kwalitatieve antropologische of sociologische studies. Wel onderscheidend is het gegeven dat *Het refrein is Hein* grotendeels in het teken staat van de subjectieve indrukken van Anton, terwijl in bijvoorbeeld “*Vanavond om 8 uur...*” veeleer sprake is van een kentheoretisch subjectivisme dat uiteindelijk ten dienste staat van een wetenschappelijk doel.

In dit verband springt een passage in Keizers werk in het oog waarin een van Antons collega’s, Jaarsma, zegt *De dood van Ivan Illich* van de Russische schrijver Lev Tolstoj (1828-1910) te hebben gelezen en volgens Anton ‘met aandoenlijke naïviteit [meldt]: “Waarschijnlijk een geval van botmetastasen bij een prostaat-CA, hoewel dat die angstaanjagende beginpijnen niet helemaal kan verklaren”’.²⁰ Anton beschouwt een dergelijke leeswijze als reductionistisch; Jaarsma doet geen recht aan het boek van Tolstoj.

Zoals Tolstojs verhaal geen medische gevalsbeschrijving is, zo dient *Het refrein is Hein* niet opgevat te worden als een zo betrouwbaar mogelijke weergave van de gang van zaken in het verpleeghuis. Het is veeleer een tekst waarin een verteller zijn visie op kwesties van leven en dood en op (een deel van) de zorg uiteenzet. Het werk kent een elliptische structuur: tussen de fragmenten in het boek weet de lezer doorgaans niet (precies) hoeveel tijd er verstrijkt en wat er in die tijdspanne voorvalt. Ook kent het verhaal – in narratologische zin – vele pauzes, die onder meer worden gevormd door de vele kortere of langere essayistische gedeeltes in het boek. Zo ontstaat een focus op specifieke thema’s, waaronder levensbeëindiging. Die focus blijkt expliciet wanneer Anton zegt dat het gemiddeld slechts ‘één of twee keer per jaar voor[komt] dat er van die driehonderd [patiënten in De Liefdeberg, WS] iemand echt dood wil.’²¹ Door deze opmerking wordt duidelijk dat de in *Het refrein is Hein* gerepresenteerde gevallen van levensbeëindiging zich over een periode van enkele jaren moeten hebben voorgedaan, maar dit blijkt – behalve in deze passage – nauwelijks in het boek, omdat er weinig concrete aanwijzingen zijn over de vertelde tijd.

Keizers werk staat dus voor een belangrijk deel in het teken van een evaluatie van levensbeëindiging. Ik onderzoek in hoeverre de representatie van euthanasie en hulp bij zelfdoding in *Het refrein is Hein* aangemerkt kan worden als bron van medisch-antropologische en -sociologische kennis over deze thematiek. De gevallen die door

¹⁸ Zie ook Keizer (2012).

¹⁹ Het interview verscheen in de *Haagsche Courant* (Meershoek 1994).

²⁰ Keizer (1994, 223). CA staat voor carcinoom; Jaarsma heeft het dus over uitzaaiingen in het bot bij prostaatkanker.

²¹ Keizer (1994, 260).

arts Anton beschreven worden leg ik naast gevalsbeschrijvingen van antropologische en sociologische onderzoekers en van individuele artsen, waarvan twee uit het buitenland. Deze beschrijvingen zijn grotendeels afkomstig uit de in de receptie gevonden, in bijlage B genoemde (p. 352) interteksten.²² Een overzicht van en toelichting op de onderzochte casussen is te vinden in bijlage J. Het zijn er in totaal 43 en ze zijn afkomstig uit medisch-antropologische onderzoeken van Robert Pool (*Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis*, 1996) en Anne-Mei The (*“Vanavond om 8 uur...” Verpleegkundige dilemma’s bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde*, 1997); uit een persoonlijke getuigenis (*Zelf beschikt*, 1993), een boek met essays (*Sterven op drift. Over doodsverlangen en onmacht*, 1996) en een medisch-sociologisch onderzoek (*Sterfwerk. De dramaturgie van zelfdoding in eigen kring*, 2001) over euthanasie en/of (hulp bij) zelfdoding van de hand van psychiater Boudewijn Chabot; uit het autobiografische *Dilemma’s van een huisarts* (1996) van Wilfred van Oijen (de betreffende casus wordt tevens weergegeven in de documentaire DOOD OP VERZOEK (1994) van Maarten Nederhorst); uit persoonlijke getuigenissen van de Amerikaanse artsen Timothy Quill (‘Death and Dignity: A Case of Individualized Decision Making’, 1991 – dit stuk kwam reeds ter sprake in het vorige hoofdstuk (pp. 107-108)) en Walter Kade (‘Death with Dignity: A Case Study’, 2006); en, ten slotte, uit het boek *Asking to Die* (1998) van onder anderen bio-ethicus David Thomasma, waarin opnieuw getuigenissen van – in dit geval Nederlandse – artsen zelf centraal staan. Dit laatste boek behoort niet tot de in de receptiestudie gevonden interteksten, maar ik heb het meegenomen in dit hoofdstuk omwille van een betere vertegenwoordiging van door artsen omschreven gevallen. De casussen betreffen de jaren zeventig, tachtig en negentig. Voor een zorgvuldige, overtuigende intertekstuele interpretatie is het noodzakelijk uitgebreid in te gaan op zowel roman als gevalsbeschrijvingen; omwille van de helderheid en leesbaarheid van mijn argumentatie, citeer en analyseer ik deze echter niet alleen in de lopende tekst, maar maak ik – voor zover dat de betoogtrant ten goede komt – eveneens veel gebruik van voetnoten.

²² Vanzelfsprekend vormt dit slechts een selectie van alle mogelijke relevante gevalsbeschrijvingen. Zeker in Nederland is er veel meer geschreven over de ervaringen van artsen en andere zorgverleners omtrent medische beslissingen rond het levenseinde (zie Lam 1997). In de jaren tachtig verschenen reeds twee studies naar levensbeëindiging in respectievelijk het verpleeghuis en het ziekenhuis (zie Verhoef & Hilhorst 1981 en Hilhorst 1983). Verpleeghuisarts Aart Hoogerwerf deed kwalitatief onderzoek naar de visie van artsen op medische beslissingen rond het levenseinde. Voor dat onderzoek werd een aantal artsen geïnterviewd over onder andere hun eigen ervaringen. Een van hen is Bert Keizer: in het proefschrift van Hoogerwerf wordt hij geciteerd als arts nummer 015 (Hoogerwerf 1999). Over de omgang met het levenseinde in het verpleeghuis gaat Anne-Mei The’s *In de nachtkamer van de dood* uit 2005 (zie K54), met onder meer aandacht voor versterving en euthanasie. In opdracht van de NVVE schreef verpleegkundige en publicist op het gebied van het levenseinde Hans van Dam het boek *Euthanasie. De praktijk van dichtbij bekeken. Interviews met artsen* (2007). Daarnaast zijn er vanuit het perspectief van patiënten en hun naasten ook publicaties over de omgang met euthanasie en hulp bij zelfdoding verschenen. Zie bijvoorbeeld *Tussen wens en werkelijkheid* van psycholoog Riki Overbeek (1996), een aantal gevalsbeschrijvingen in *Asking to Die* (Thomasma e.a. 1998, 409-484), *Sterven op verzoek* (1999) van socioloog Corrie Koppedraaijer en Hans van Dams *Euthanasie. De praktijk anders bekeken. Interviews met nabestaanden* (2005). Euthanasie en hulp bij zelfdoding, zowel vanuit het perspectief van zorgverleners als patiënten en hun naasten, staan ook centraal in een toenemend aantal televisiedocumentaires: een overzicht is te vinden op de NVVE-website <www.thisistheend.nl>.

Ook andere, in het bijzonder ethische, secundaire literatuur over euthanasie en hulp bij zelfdoding is van belang bij het bestuderen van de mogelijke relevantie van *Het refrein is Hein* als bron van medisch-antropologische en -sociologische kennis. Een aantal onderwerpen, zoals geïdentificeerd in de receptiestudie, is daarbij leidend. In de volgende paragraaf wordt het belang dat Anton hecht aan de autonomie van de doodswens van patiënten besproken. Aan de orde komen vervolgens het lichamelijke lijden en de uitzichtloze medische toestand van de patiënt als noodzakelijke voorwaarden voor levensbeëindiging. Belangrijk is de vraag hoe de arts zich een betrouwbaar beeld kan vormen van de autonomie en het lijden van de patiënt; het gaat met andere woorden om de (on)zorgvuldigheid van de afweging van de arts en de euthanasieprocedure. De epistemologische functie is daarom van groot belang in *Het refrein is Hein*. In het verlengde van deze kennistheoretische kwestie worden ook de twijfels, onzekerheden en emoties van de arts rondom en tijdens de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding geanalyseerd. In mijn interpretatie laat ik zien hoe Anton door zijn persoonlijke betrokkenheid bij euthanasie en hulp bij zelfdoding tot een persoonlijke visie op levensbeëindiging komt, een zienswijze waaraan – naast epistemologische – ethische en politieke aspecten te onderscheiden vallen.

4.2. Het verzoek

‘De waarheid is natuurlijk dat mensen nooit recht op hun dood toe leven,’ meent arts Anton.²³ Hij stelt zich met andere woorden de zijns inziens retorische vraag of mensen überhaupt een boven elke twijfel verheven vraag naar euthanasie of hulp bij zelfdoding kunnen volhouden.²⁴ Toch moet Anton, bereid als hij is tot levensbeëindiging, in de praktijk telkens afwegen welke wens hij wel en welke hij niet voldoende consistent acht. Er is hem veel aan gelegen om de duurzaamheid van een verlangen naar een bespoedigd levenseinde te verifiëren. Zo gaat hij op de dag waarop hij hulp zal verlenen bij de zelfdoding van aidspatiënt Jules Bekking ’s middags bij hem langs om diens verzoek nog eens bevestigd te zien, en vraagt hij vlak voor de eigenlijke uitvoering nogmaals om een bevestiging. Anton concludeert daarop: ‘Hij wil het dus echt. Mijn opluchting vertelt me dat ik tot op dit laatste moment heb getwijfeld.’²⁵ Ook uit de bestudeerde casussen blijkt de grote behoefte die artsen hebben om de consistentie van de doodswens van patiënten te verifiëren. Zo zegt een arts in het geval van meneer Mook (in “*Vanavond om 8 uur...*”): ‘Mijn argument om nog een keer met hem te spreken was dat ik er zeker van wilde zijn dat hij volhardde

²³ Keizer (1994, 99).

²⁴ Zie ook C7 (47-48), C14 (186-187), K35 (84) en Van der Ven (2010, 131).

²⁵ Keizer (1994, 114). Anton toont zich in dit geval overigens zeer bewust van zijn beperkte blik. Jules zegt dat hij in het ziekenhuis door zijn zus van de morfinepomp is afgehaald omdat zij zijn sterven niet aan kon zien, maar de bewuste zus heeft een geheel andere lezing van het gebeurde: ‘Toen zij Jules had uitgelegd dat hij eraan dood zou gaan, wilde hij er onmiddellijk af en werd de morfinetoediening zelfs langzaam afgebouwd. Ik heb geleerd niet te gaan uitzoeken hoe het precies is gegaan, hoe boeiend dat ook is, want je komt er toch nooit achter’ (Keizer 1994, 112). Onvermeld blijft, maar geïmpliceerd wordt dat de eigen positie van zowel Jules als diens zus, die tegen de voorgenomen levensbeëindiging is, van invloed is op hun beider interpretaties van de gebeurtenissen in het ziekenhuis. Anton toont zich ondertussen sceptisch over de mogelijkheid om tot een juiste lezing van het gebeurde te komen.

in zijn standpunt. Kijk, als iemand terugkrabbelt of twijfels krijgt, prima, dan blazen we het af. Maar deze meneer was, zoals hij zelf zei, er klaar voor.²⁶

Het refrein is Hein laat zien hoe Anton voortdurend worstelt met de vraag of de doodswens van een patiënt autonoom is of niet, en hoe anderen – naasten, maar ook collega's – van belang (kunnen) zijn in het proces van oordeelsvorming dat hij bij elke patiënt doormaakt. Hieronder beschrijf ik, gebruik makend van de begrippen weloverwogenheid (waarvan consistentie een onderdeel is), vrijwilligheid en wilsbekwaamheid, hoe dat gebeurt in Keizers roman. Niet alleen de gevalsbeschrijvingen zijn daarbij relevant intertekstueel materiaal, maar veelal ook door het werk zelf aangeduide interteksten. Ik behandel achtereenvolgens hoe – volgens de roman – collega's van Anton dan wel naasten van patiënten wijzen op de ambiguïteit van een doodswens, deze wens problematiseren, verhelderen en wellicht zelfs manipuleren en creëren.

Wijzen op ambivalentie

Het refrein is Hein toont onder meer dat naasten, hoewel ze zelf partij zijn bij het nemen van een beslissing rond het levenseinde, nuttige informatie kunnen verschaffen aan de arts over de weloverwogenheid van de doodswens van een patiënt. Zo heeft Anton in het geval van mevrouw Poniatowski, bij wie de hulp bij zelfdoding naar tevredenheid van de arts verlopen is, mogelijk toch een relevant gezichtspunt aangaande haar verlangen naar een versneld sterven gemist. Na Poniatowski's dood spreekt Anton namelijk nogmaals met haar zoon Peter, die zich niet met de gang van zaken had kunnen vereenzelvigen en nu uitlegt waarom. Anton vertelt daarover:

Bij mij was mevrouw Poniatowski steeds als een ijsberende Socrates, ijsberend, maar Socrates. Bij Peter was ze vaak Jezus in de Hof van Olijven. Ze klampte zich dan wanhopig snikkend aan hem vast: kunt gij dan niet één uur met mij waken? Hij was op de avond van haar sterven dan ook doodsbang dat ze de beker zou weigeren. Daarom had hij aangedrongen op uitstel.²⁷

In deze passage is de referentie aan Socrates duidelijk: in *Faidon* beschrijft Plato de beheerste wijze waarop Socrates zijn dood door het drinken van een beker met gif tegemoet treedt. Hij wil van geen uitstel weten: 'Ik geloof niet dat ik er iets mee win wanneer ik wat later drink, behalve dan dat ik me in mijn eigen ogen belachelijk maak wanneer ik me vastklamp aan het leven en spaar terwijl er niets meer is.'²⁸ Mevrouw Poniatowski is weliswaar niet zo rustig als Socrates, maar evengoed overtuigd van haar wens, zo is althans de mening van Anton. Zoon Peter daarentegen trof zijn moeder naar eigen zeggen dikwijls aan als Jezus in Getsemane. De verteller verwijst naar een

²⁶ C23 (182); zie ook een interviewonderzoek over levensbeëindiging onder artsen door Van Tol e.a. (2011, 127), waarin een arts hierover zegt: 'Ik vraag het altijd [wel] tien keer. De laatste dagen worden ze knettergek van mij. [...] En op het moment dat ik dan het naaldje inbreng dan stuur ik altijd iedereen de kamer uit, zodat ik dan gewoon echt alleen ben met zo iemand. En dan zeg ik [nog een keer] weet je het zeker?'

²⁷ Keizer (1994, 189-190).

²⁸ Plato (1995, 225).

passage in de evangeliën volgens Matteüs, Marcus en Lucas waarin Jezus vlak voor zijn gevangenneming angstig wordt en bidt: ‘Vader, als het mogelijk is, laat deze beker dan aan mij voorbijgaan! Maar laat het niet gebeuren zoals ik het wil, maar zoals u het wilt.’²⁹ De beker is in deze passage, anders dan in *Faidon*, geen letterlijke, maar een figuurlijke beker. Het is een metafoor voor het lijden van Jezus.³⁰ De verteller trekt de vergelijking tussen mevrouw Poniatowski en Jezus door in de manier waarop hij het zoeken van steun door zijn patiënte bij haar zoon verbeeldt: ‘kunt gij dan niet één uur met mij waken’, een directe ontlening aan Marcus hoofdstuk 14, vers 37.³¹ Jezus voelt zich in de Hof van Olijven ontredder en vraagt de discipelen Petrus, Jakobus en Johannes om hem tot steun te zijn door te waken.³² Die zijn daar echter niet toe in staat, omdat ze niet het vermogen hebben om Jezus’ lijden te onderkennen.³³ Antons ontlening maakt duidelijk dat Peter twijfels had of hij zijn moeder bijstand kon verlenen met betrekking tot haar angst om de beker leeg te drinken, al gaat het in het geval van mevrouw Poniatowski om een letterlijke beker die verder lijden voorkómt in plaats van een figuurlijke beker die lijden vertegenwoordigt. Ironisch genoeg duidt Anton de vrees van Peter eveneens aan als doodswangst: dit is een metaforische alsook hyperbolische omschrijving – die een impliciete vergelijking inhoudt met de angst van zijn moeder en van Jezus in de Hof van Olijven – voor de mate waarin hij bang is dat zijn moeder de beker zal weigeren. Wat de intertekstuele referentie aan de passage in Getsemane zo functioneel maakt, is dat mevrouw Poniatowski er, net als Jezus, uiteindelijk wel in slaagt om haar (zelfgekozen) lot in haar eentje te dragen – Anton verwijst niet voor niets naar de bewuste Bijbelpassage op het moment dat de hulp bij zelfdoding al op succesvolle wijze heeft plaatsgevonden.³⁴

De verwijzing van Anton naar Jezus’ angst in de Hof van Olijven is enerzijds een erkenning dat hij de ambivalentie van de doodswens van mevrouw Poniatowski onvoldoende heeft onderkend (in die zin is hij, veel meer nog dan Peter, te vergelijken met de discipelen), maar anderzijds een argument dat het met die ambivalentie – gezien de uitvoering van levensbeëindiging – uiteindelijk toch wel meeviel. De arts stelt zichzelf gerust dat het goed is zoals het is gegaan, dat de genomen beslissing de juiste is.

Een mogelijkheid die daarbij niet uitgevlakt kan worden, is dat de door de zoon waargenomen twijfels verband houden met diens eigen positie. Voorafgaand aan de uitvoering van levensbeëindiging vertelt Anton namelijk: ‘Hij heeft mij nog een paar

²⁹ Matteüs (26: 39); zie ook Marcus (14: 36) en Lucas (22: 42). Alleen in het evangelie volgens Johannes is van enige angst van Jezus niets te merken. Hij zegt tegen Petrus: ‘Steek je zwaard in de schede. Zou ik de beker die de Vader mij gegeven heeft niet drinken?’ (Johannes 18: 11).

³⁰ Zie Stoett (1923-1925, 561), Van Bruggen (1988, 235-236, 346-348, 1990, 442 en 1993, 378) en Schuman (1991, 159). Vanzelfsprekend doe ik slechts een beroep op een zeer beperkte selectie van alle beschikbare relevante interpretaties van de Bijbel.

³¹ Keizer (1994, 189). Behalve Marcus (14: 37), zie ook Matteüs (26: 40).

³² Zie Marcus (14: 33-34) en Van Bruggen (1988, 346); zie ook Matteüs (26: 37-38).

³³ Zie Van Bruggen (1990, 442 en ook 1988, 347-348). In het evangelie van Lucas spelen de discipelen in dit kader zelfs geen rol, maar is het een engel die uit de hemel neerdaalt om Jezus te sterken (Van Bruggen 1993, 378 en Miller 2007, 161-163).

³⁴ Zie Keizer (1994, 186-187), Matteüs (26: 45-46), Marcus (14: 41-42) en Lucas (22: 45-46). Zie ook de interpretaties van Berkelbach van der Sprenkel (1964, 377) en Van Bruggen (1988, 348, 1990, 442 en 1993, 378).

keer gevraagd of het echt allemaal zo bruut moet, zo duidelijk en abrupt.³⁵ Bij Anton is echter geen scepsis merkbaar over de mogelijke invloed van Peters eigen mening op zijn interpretatie van haar doodswens, en uitsluitel over deze kwestie is – in ogenschouw nemend dat Anton als verteller optreedt – na Poniatowski's dood ook niet langer mogelijk. Hij neemt aan dat zijn patiënt inderdaad ambivalent was dan hij zelf heeft onderkend.

Ook in sommige gevalsbeschrijvingen wordt getoond dat anderen de arts kunnen wijzen op de ambiguïteit van een doodswens van een patiënt. Het geval van mevrouw Kees (in *Vragen om te sterven*) maakt bijvoorbeeld duidelijk dat artsen met het probleem geconfronteerd kunnen worden dat de patiënt zich tegenover de verpleging heel anders uitlaat: "Tegenover mij is ze constant, maar tegenover de verpleging wil ze nog wel eens zeggen van: "[...] Ik wil best wel wat langer leven." Maar als ik erbij kom, of de internist, dan wil ze echt dat het woensdag doorgaat."³⁶ De verpleging heeft in deze casus de rol die Peter heeft in het geval van mevrouw Poniatowski, al is de arts die bovenstaande woorden uitspreekt zich beter bewust van de ambivalentie van de doodswens van zijn patiënt dan Anton.

Problematiseren

De vraag naar de autonomie van een verzoek om levensbeëindiging komt in *Het refrein is Hein* eveneens aan de orde bij de representatie van een geval waarin de doodswens van de patiënt ogenschijnlijk weloverwogen is, maar het optreden van een familielid de wens doet wankelen. Dit gebeurt wanneer Parkinsonpatiënt Charles van de Berg een brief ontvangt van zijn broer Maarten. Een fragment uit die brief:

Het gaat erom dat de Heere ons niet voor niets beproevingen oplegt in het leven, dat we die beproevingen niet uit de weg moeten gaan, omdat we er immers beter van worden. [...] *Die zijn roede inhoudt, haat zijn zoon; maar die hem liefheeft zoekt hem vroeg met tuchtiging.* Wij moeten dan de roede kussen waarmee de Heere ons zoekt te tuchtigen.³⁷

Het gecursiveerde gedeelte is een letterlijke ontlening aan de Bijbel, om precies te zijn aan Spreuken hoofdstuk 13, vers 24 in de Statenvertaling. Anton moet lachen om het gebruik van het woord "roede" en vraagt Van de Berg of hij wel eens iets heeft gelezen van Van het Reve. Deze schrijft in *De taal der liefde* bijvoorbeeld over Woelrats 'onuitsprekelijk aanbiddelijke, schaamteloze en met het gehele samenstel van zijn Geheime Delen ongehoord ver vooruitstekende "blonde jongensdolk", zoals ik zijn zeer Wrede roede gaarne wenste te noemen.'³⁸ Door de verwijzing naar het werk van Van het Reve worden het Bijbelcitaat en de brief van Maarten van de Berg geïroniseerd. De spreekwoordelijke roede van God wordt vergeleken met het mannelijk geslacht, waardoor het kussen van de roede een uitgesproken seksuele connotatie krijgt. Anton raakt dan ook geïrriteerd wanneer Charles de brief van zijn

³⁵ Keizer (1994, 186, zie ook 169).

³⁶ C7 (28); zie ook Pool (1996, 219-220), die in *Vragen om te sterven* over nog zo'n geval vertelt.

³⁷ Keizer (1994, 92, mijn cursivering).

³⁸ Van het Reve (1972, 65).

broer wél serieus blijkt te nemen: hij weet niet wat hij aanmoet met ‘zo’n flakkerende doodswens’.³⁹

Verhelderen

In *Het refrein is Hein* reflecteert Anton op de behoefte van artsen om de weloverwogenheid van een doodswens door anderen verhelderd of bevestigd te krijgen. Dit doet hij onder meer in relatie tot meneer Schoonhoven, een keelkankerpatiënt die in het ziekenhuis zo vaak wanhopig om de dood had gevraagd, dat het ‘de dokters op den duur niet lekker [zat] en besloten werd tot een psychiatrisch consult’.⁴⁰ Anton becommentarieert dit door te zeggen dat er omtrent de (meermaals geuite) wens van een patiënt een ‘*Catch-22*’ kan ontstaan:

Elke dag om de dood vragen werkt averechts. Als een patiënt luid jammerend vraagt: “O dokter, maak er toch een eind aan!”, dan zal de dokter er in de meeste gevallen als een haas vandoor gaan, bang als hij is in te gaan op een onevenwichtig verzoek. Vraagt de patiënt het al te stoïcijns, dan denkt de arts dat de nood niet zo hoog is en dat hij niet hoeft te handelen.⁴¹

De arts verwijst naar de bekende roman van de Amerikaanse schrijver Joseph Heller (1961), waarin tijdens de Tweede Wereldoorlog vliegeniers vanaf een eilandje in de Middellandse Zee met gevaar voor eigen leven missies uitvoeren.⁴² Alleen als een vliegenier krankzinnig was, zo valt te lezen in *Catch-22*, was het mogelijk om aan de grond blijven: ‘All he had to do was ask; and as soon as he did, he would no longer be crazy and would have to fly more missions. Yossarian [het hoofdpersoonage, WS] was moved very deeply by the absolute simplicity of this clause of *Catch-22* and let out a respectful whistle’.⁴³ *Catch-22* duidt voor de vliegeniers dus de onmogelijkheid aan om géén missies uit te voeren: de piloot die krankzinnig is, geniet van het gevaar en wil geen ongeschiktheidverklaring, de piloot die wel angstig is, bezit een rationele geest en komt daarom niet voor zo’n verklaring in aanmerking.⁴⁴ De vergelijking van *Catch-22* met de wens tot levensbeëindiging gaat echter niet helemaal op. Het eerste vertegenwoordigt immers een logische onmogelijkheid, terwijl weloverwogenheid aan de ene kant en een uitzichtloos en ondraaglijk lijden aan de andere kant elkaar niet noodzakelijkerwijs uitsluiten, zo maakt Anton duidelijk wanneer hij stelt dat er bij een doodswens een *Catch-22* ‘dreigt’ in plaats van vanzelfsprekend aanwezig is.⁴⁵ De aanwezigheid van een *dreiging* (in plaats van een feit) impliceert dat een verlangen naar

³⁹ Keizer (1994, 93).

⁴⁰ Keizer (1994, 143).

⁴¹ Keizer (1994, 143, cursivering in origineel).

⁴² Keizer (1994, 143). Zie ook Chabot, die in *Sterven op drift* (1996, 99) betoogt dat de oudere die wil sterven vanwege beginnende dementie, ‘zich in een *Catch-22*-situatie [bevindt]: nee heb je, nee krijg je. Wil ik nu dood, dan is er nog geen sprake van ondraaglijk én uitzichtloos lijden; dus de dokter is niet gerechtigd om hulp bij zelfdoding te verlenen. Wacht ik tot de diagnose vaststaat en mijn situatie uitzichtloos is, dan is mijn verzoek niet meer weloverwogen. Dan is het te laat.’

⁴³ Heller (1994, 52).

⁴⁴ Zie hierover ook D’haen & Bertens (2008, 238) in hun *Amerikaanse literatuur. Een geschiedenis*.

⁴⁵ Keizer (1994, 143).

levensbeëindiging wel degelijk op zodanige wijze geuit kan worden dat de arts het verzoek weloverwogen acht en hij bovendien overtuigd is van het ondraaglijke en uitzichtloze karakter van het lijden van de patiënt. Ook de keren dat Anton euthanasie uitvoert of hulp verleent bij zelfdoding, getuigen daarvan.

Een Catch-22 situatie komt in *Het refrein is Hein* echter wel degelijk voor. Toen aidspatiënt Dolf aan achtereenvolgens zijn huisarts, internist, neuroloog en psychiater om een versneld sterven vroeg, antwoordden die dat hij nog in een te goede gezondheid verkeerde. Nu hij in het verpleeghuis is opgenomen, wil Anton niet op Dolfs verzoek ingaan omdat hij niet langer wilsbekwaam is, oftewel niet in staat om zijn wil te bepalen.⁴⁶ De geconsulteerde psychiater is het met hem eens. Op de vraag hoe het er bij Dolf van binnen uit ziet, antwoordt die namelijk: ‘Woest en ledig, collega, en er zweeft niets boven de wateren in het duister.’⁴⁷ Het antwoord varieert op Genesis hoofdstuk één, vers twee: het woeste en ledige stemt overeen met het fragment uit de Bijbel, maar het ontbreken van enige vorm van geest doet het er van verschillen. Dolf kan volgens Anton en de psychiater die zijn oordeel steunt en van extra overtuigingskracht voorziet, dus niet in staat worden geacht tot een autonoom besluit te komen. Tegelijkertijd wordt het door *Het refrein is Hein* uitgedragen beeld dat artsen omtrent medische beslissingen rond het levenseinde een psychiater inzetten om de wilsbekwaamheid van patiënten te bepalen, bevestigd door verschillende casussen.⁴⁸

Manipuleren en creëren?

Bij Parkinsonpatiënt Van de Berg weet Anton, zoals ik hierboven heb aangeduid, niet wat hij aan moet met diens ambivalente doodswens. Om opheldering te krijgen over zijn verlangen, stuurt hij daarom dominee Terborgh op Van de Berg af. Terborgh stelt de man voor om aan God te vragen wat hij moet doen; na de ontmoeting met de dominee, over de inhoud waarvan de lezer verder niets te weten komt, besluit Van de Berg vast te houden aan zijn verzoek om levensbeëindiging. Euthanasicriticus Wesley Smith heeft deze gang van zaken onder vuur genomen: ‘Keizer involves the nursing home chaplain to assure the man that euthanasia will not upset God.’⁴⁹ Er zou met andere woorden sprake zijn van manipulatie van de wens van Van de Berg. Hoewel deze bewering op basis van de tekst niet gerechtvaardigd kan worden, roept de representatie van de gebeurtenissen rond Van de Berg wel onduidelijkheid op over de

⁴⁶ Keizer (1994, 291). Voor de vereiste van wilsbekwaamheid, zie Legemaate (2005, 29) en Onwuteaka-Philipsen (2007, 49). In de casus van meneer Geubels (in “*Vanavond om 8 uur...*”) is eenzelfde situatie vertegenwoordigd – in de woorden van een verpleegkundige: ‘Deze meneer was niet meer in staat zich te verwoorden, dus van euthanasie kon geen sprake zijn. Het komt erop neer dat een patiënt na eerst *te goed*, vervolgens *te slecht* wordt bevonden’ (C17, 62, cursivering in origineel). Uiteraard gaat het bij wilsbekwaamheid altijd om een inschatting van zorgverleners over iemands toestand, hetgeen ook tot conflicterende visies kan leiden. In de casus van meneer De Boer, eveneens door The beschreven, is een verpleegkundige het bijvoorbeeld niet eens met de psychiater: ‘De psychiater vindt de vraag van meneer De Boer reëel. Ja, als meneer De Boer een helder moment heeft praat hij er ook reëel over. Maar vaak is hij verward’ (C20, 93; zie ook K47).

⁴⁷ Keizer (1994, 294).

⁴⁸ Voor casussen waarin een psychiater wordt ingezet ter bepaling van de wilsbekwaamheid van een patiënt, zie C4 (85-86), C23 (178) en ook C14 (185-186).

⁴⁹ K103 (122); zie ook K64.

mate van vrijwilligheid van de herbevestiging van de doodswens. In het ongewisse blijft met andere woorden in hoeverre Terborgh een sturende invloed heeft gehad op de gemaakte keuze: verheldert hij de wens van de patiënt, of manipuleert hij deze?

De kwestie van externe druk in het formuleren van of vasthouden aan een verzoek tot levensbeëindiging komt nauwelijks op expliciete wijze aan de orde in *Het refrein is Hein*, hoewel de stervenswens van Jules Bekking enkele familieleden niet slecht uit lijkt te komen.⁵⁰ Wel is er dikwijls sprake van druk van de familie wanneer een patiënt niet langer bij machte is om een verzoek tot levensbeëindiging te uiten.⁵¹ In de casus van mevrouw Lanser, beschreven door Pool, is daarvan eveneens sprake; wanneer zijn vrouw lijkt te lijden, vraagt meneer Lanser om euthanasie: ‘Op momenten dat zij onrustig leek [...] rende hij in paniek de gang op en vroeg dringend aan verpleegkundigen of arts om de morfine op te hogen [...] Maar als zijn vrouw rustig was vond hij de situatie acceptabel, en leek euthanasie overbodig.’⁵² Anton, die in *Het refrein is Hein* met soortgelijke situaties te maken heeft, handelt naar zijn adagium het leven nooit op ‘kosmetische [sic] indicatie’ te beëindigen: de patiënt zelf verkeert namelijk niet langer in een situatie van lijden.⁵³ Het is het lijden aan de vreselijke aanblik die de patiënt biedt, die aanleiding is tot de vraag om levensbeëindiging.⁵⁴ Anton wil de druk van naasten echter niet bepalend laten zijn bij medische beslissingen rond het levenseinde.

Dit laatste gaat ook op in het geval van mevrouw Hoksbergen, wier zoons verzoeken om euthanasie. Anton zegt dat levensbeëindiging alleen mogelijk is als hun moeder daar expliciet om verzoekt: ‘Ik ben bang dat er te lang is gewacht, door haar, door u, door anderen. Ze is nu bij vlagen helemaal de kluts kwijt en geestelijk te verward om samenhangend over haar doodswens te spreken.’⁵⁵ Met deze uitspraak komt opnieuw de in Nederland geldende vereiste van wilsbekwaamheid bij een verzoek om levensbeëindiging in het vizier. De zoons beweren weliswaar dat hun moeder ‘allang dood’ wil, haar geestelijke achteruitgang maakt dat mevrouw Hoksbergen volgens Anton niet langer overtuigend kan aangeven of ze wil sterven of niet.⁵⁶ Of de twee mannen daadwerkelijk de wens van hun moeder vertolken, kan naar de mening van de arts niet meer gezegd worden: in de huidige situatie is er zijns inziens geen betrouwbare interpretatie mogelijk van haar verlangens en is er veeleer sprake van een creatie van de doodswens door haar zoons.

⁵⁰ Keizer (1994, 112). Voor een voorbeeld van externe druk van de familie, zie C19 (75); zie ook Hendin (1997, 93) en Soeting (2005, 29).

⁵¹ Dit doet zich bijvoorbeeld voor in situaties waarin een patiënt *gast*, oftewel een ademhaling heeft die – in de woorden van Anton – ‘om de één of anderhalve minuut langzaam helemaal ophoudt. [...] Dit kan uren of zelfs dagen zo doorgaan, maar gewoonlijk smeken de wakers de dokter al na één nacht dit zenuwslopende schouwspel te hebben doorgemaakt, om er een einde aan te maken’ (Keizer 1994, 18-19). Zie ook psychiater en euthanasiecriticus Frank Koerselman (1995, 47), die schrijft dat een anesthesist hem vertelde dat ‘naar zijn ervaring de draagkracht van familieleden van een patiënt op een intensive care-afdeling 48 uur is. Als er na 48 uur nog geen hoop is, slaat de vraag naar maximale inzet plotseling om in de vraag naar levensbeëindiging.’

⁵² C10 (98-99).

⁵³ Keizer (1994, 75).

⁵⁴ Zie ook Pans (2006, 187).

⁵⁵ Keizer (1994, 34).

⁵⁶ Keizer (1994, 34-35, citaat op 34).

Met weloverwogenheid en vrijwilligheid vormt wilsbekwaamheid een belangrijk element van het autonome karakter van een verzoek om levensbeëindiging. Zoals een dokter het uitdrukt in een interviewonderzoek onder artsen over medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde: 'Is iemand nog wel cognitief voldoende helder om echt een vraag te stellen hè. Is er consistentie, is het helemaal vrijwillig vanuit de persoon zelf? [...] Je komt meteen in een heel woud van vragen terecht, dus het is iets heel ingewikkelds vind ik.'⁵⁷ Uit bovenstaande bespreking is gebleken dat Anton in *Het refrein is Hein* dezelfde mening is toegedaan. Steeds moet hij worstelen met de vraag of het verzoek van een patiënt autonoom genoemd kan worden. De kwestie hoe hij tot betrouwbare bevindingen hierover kan komen, mede in het licht van wat naasten en collega's in dit opzicht voor hem kunnen betekenen, wordt nadrukkelijk gearticuleerd in Keizers werk. Tezelfdertijd blijkt de taak van de arts echter nog complexer te zijn, aangezien hij bij een verzoek van een patiënt ook diens lijden in ogenschouw moet nemen – een tweede bron van tal van epistemologische onzekerheden.

4.3. Het lijden

Het lijden van patiënten is al net zozeer als hun doodswensen vatbaar voor verschillende interpretaties. Anton krijgt in het beoordelen van dit lijden niet zelden te maken met de mening van anderen. Een voorbeeld daarvan biedt de situatie rond een patiënt die, net als Dolf, niet langer wilsbekwaam genoemd kan worden: mevrouw Malenstein. Volgens Anton ligt ze 'half in coma' en derhalve is het hoesten ten gevolge van haar met slijm vollopende luchtwegen zijn inziens 'reflexmatig'.⁵⁸ Meneer Malenstein kan het echter niet aanzien: 'Ze ligt daar gewoon te stikken verdomme, doe toch wat!'⁵⁹

Wanneer dit geval vergeleken wordt met een actuele casus, namelijk die van Cees van Wendel de Joode, wordt inzichtelijk dat het vollopen van de luchtwegen inderdaad ernstige benauwdheid kan veroorzaken, maar niet zomaar gelijk gesteld kan worden aan stikken. In deze casus fungeert de verstikkingsdood tijdens het gesprek met de tweede arts als schrikbeeld, maar daarop is veel kritiek gekomen, kritiek waarmee ook huisarts Van Oijen, die Cees behandelde, kan instemmen.⁶⁰ Hij schrijft er als volgt over in *Dilemma's van een huisarts*:

Patiënten stikken niet, maar krijgen het in de terminale fase benauwd. Het gevoel van benauwdheid kan weggenomen worden door behandeling met morfine. [...] De patiënt gaat uiteindelijk dood door een falend ademhalingsapparaat, maar ervaart dat niet meer als stikken door de grote hoeveelheid kooldioxyde [sic] in zijn lichaam.⁶¹

⁵⁷ Van Tol e.a. (2011, 127).

⁵⁸ Keizer (1994, 75).

⁵⁹ Keizer (1994, 75).

⁶⁰ Voor de verstikkingsdood als schrikbeeld in het gesprek met de tweede arts, zie C3b (11.10).

⁶¹ C3a (147).

Dit scenario lijkt bij uitstek van toepassing op mevrouw Malenstein. Anton ondervindt echter niet alleen tegenspraak van meneer Malenstein, maar ook van verpleegkundige Mieke, die meent dat mevrouw vreselijk lijdt. De arts is het niet met haar eens: hij voert immers een ‘gul morfinebeleid’ en is van mening dat ‘omdat de omstanders het lijden niet aan kunnen zien’, levensbeëindiging daarmee nog niet gerechtvaardigd is.⁶² Toch heeft deze laatste formulering een ambigu karakter: deze vormt immers een erkenning dat mevrouw Malenstein wel degelijk in een situatie van lijden verkeert. Tegen zijn eigenlijke mening in gaat Anton naar de apotheek om curare, een spierverslappend middel, te halen. Nadat hij mevrouw Malenstein ermee geïnjecteerd heeft, ziet hij echter dat het over de datum is, waardoor ze niet komt te overlijden. De volgende dag vraagt meneer Malenstein opnieuw om levensbeëindiging. Omdat de vrouw nu echter diep in coma ligt, twijfelt Anton sterk: ‘Het lijden is nu immers meer dan ooit cosmetisch [sic], *maar de man gaat eraan kapot*.’⁶³ Hoewel de vrouw niet ondraaglijk lijdt, besluit hij omwille van het lijden van de man op diens verzoek in te gaan. Niet de toestand van de patiënt, maar die van de partner geeft de doorslag: een klassiek geval van levensbeëindiging op “cosmetische indicatie” dus. Van enige vorm van een verzoek van de patiënt is bovendien geen sprake.⁶⁴

De beoordeling van de ondraaglijkheid van het lijden

Uit de representatie van het levenseinde van mevrouw Malenstein blijkt hoe Anton in de praktijk tot een handelingswijze komt die hij voor zichzelf in principe niet kan verantwoorden. Zijn optreden komt niet tot stand op basis van, maar ondanks de kennis die hij bezit over het lijden van de patiënt. Dit is een uitzonderlijke situatie, aangezien de arts in de andere gevallen waarin hij euthanasie of hulp bij zelfdoding verleent, wel belang hecht aan de ondraaglijkheid van het lijden van zijn patiënt, hoewel hij daarover niet altijd even expliciet vertelt.⁶⁵ Steeds gaat het om een individuele afweging van de arts: strikt objectieve criteria zijn er niet te geven om te komen tot de overtuiging van de aanwezigheid van ondraaglijk lijden, die immers de subjectieve ervaring van de patiënt betreft.

⁶² Keizer (1994, 75).

⁶³ Keizer (1994, 76, mijn cursivering).

⁶⁴ In vergelijkbare gevallen die zich in Nederland hebben voorgedaan is de arts niet ongestraft gebleven (zie K35, 79 en Onwuteaka-Philipsen 2007, 63). Voor de invloed van naasten op levensbeëindiging zonder verzoek, zie onder meer het proefschrift van Muller (1996, 96-97). Een verzoek is eveneens afwezig in de door The beschreven casus van mevrouw Peleputty, waarin familieleden en zorgverleners zich voor een patiënt gesteld zien die zich in een ontlusterende toestand bevindt, een situatie waar ze zelf echter geen weet meer van heeft omdat ze buiten bewustzijn is (C21). Lijden is dus niet aan de orde en een verzoek om levensbeëindiging van de patiënt evenmin; dat Peleputty, althans volgens haar vriend, in een dergelijke situatie zelf niet zou willen hebben doorgeleefd, geldt in het ziekenhuis niet als voldoende reden voor het bewerkstelligen van de dood (C21, 113). Bij monde van ethicus Govert den Hartogh: ‘Zelfs als er wel een uitdrukkelijk verzoek is voorafgegaan, kan er geen sprake zijn van ondraaglijk lijden, en dus dient het “natuurlijk” overlijden van de patiënt te worden afgewacht, ook al is dat zwaar voor familie en omstanders’ (K35, 79; zie ook Pans 2006, 263).

⁶⁵ Het gaat om achtereenvolgens de gevallen van Teus Boom, meneer Van de Berg, Jules Bekking, Richard Schoonhoven, mevrouw Poniatowski en Ans van Duin (Keizer 1994, 38-39, 87-88, 114-115, 144-145, 169, 186, 265).

Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat de overtuiging dat iemand ondraaglijk lijdt, voor een belangrijk deel tot stand komt op basis van invoelbaarheid.⁶⁶ Dit maakt dat het criterium van ondraaglijk lijden door artsen als buitengewoon lastig ervaren wordt.⁶⁷ Het vertegenwoordigt een belangrijk epistemologisch probleem aangaande levensbeëindiging. Zoals reeds in het hoofdstuk over *One True Thing* naar voren is gekomen, kunnen meerdere factoren aanleiding zijn tot een door patiënten als ondraaglijk ervaren lijden en, eventueel, een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding.⁶⁸ Bij de ene patiënt zal de invoelbaarheid gemakkelijker zijn dan bij de andere patiënt. Of, in de woorden van een drietal huisartsen in het tijdschrift *Medisch Contact*: 'De beoordeling van het lijden vindt plaats aan het bed en is uniek: euthanasie is maatwerk. [...] Hier toont de geneeskunde haar ware aard: relatief, pluriform, dynamisch en contextgebonden.'⁶⁹

Levenseindeonderzoekers Donald van Tol, Judith Rietjens en Agnes van der Heide (2012) identificeren grofweg twee verschillende manieren waarop artsen tot een betrouwbaar oordeel over de ondraaglijkheid van lijden trachten te komen. De eerste manier is door zich voor te stellen hoe hij of zij zelf de situatie zou beleven waarin de patiënt verkeert ("imagine self"); de tweede manier is door te pogen het perspectief van de patiënt over te nemen en langs die weg een inschatting te maken van zijn of haar lijden ("imagine other"). Uiteraard kunnen artsen ook mengvormen van deze twee strategieën hanteren.⁷⁰ Uit de casussen blijkt dat vooral de tweede manier vaak voorkomt. Zo schrijft de Amerikaanse arts Walter Kade over zijn patiënte, nadat hij hulp bij zelfdoding aan haar verleend heeft: 'My patient was suffering at the core of her being [...]. Her dignity, her self-esteem had been stripped away. The vitality of her being had passed. Yes, her life, *as she defined it*, had become futile.'⁷¹ Kade plaatst het lijden van zijn patiënte binnen haar biografische context; voor hem is belangrijk hoe zijzelf haar lijden ervaart. Inleving in het subjectieve perspectief van de ander staat dus centraal bij de tweede strategie.⁷²

De eerste strategie is in de onderzochte gevalsbeschrijvingen nauwelijks te ontdekken. Het meest in de buurt komt de volgende uitspraak van arts Albert Meertens over meneer Oosten, die 'eigenlijk in een relatief goede conditie was... Ach ja, goede conditie, een aanvaardbare conditie. Je moet, denk ik, als arts ergens een grens trekken tussen wat wel en niet aanvaardbaar is, en dat kun je eigenlijk alleen maar doen op je eigen gevoel.'⁷³ Meertens impliceert dat de arts als persoon vanuit zijn eigen visie een inschatting maakt of lijden wel of niet als ondraaglijk moet worden beschouwd. Het populariserende geneeskundeboek *Lijf en leed* van neuroloog Jan van

⁶⁶ Zie hierover onder meer de huisartsen Kenter, Sutorius & Wassenberg (2003) en hoogleraar gezondheidsrecht Legemaate (2005, 30); zie daarnaast Kimsma (2002) en C8 (63).

⁶⁷ Zie hierover onder meer de onderzoeken van Pasman e.a. (2009, 1235) en Van Tol e.a. (2011, 130).

⁶⁸ Zie, behalve de reeds in hoofdstuk drie (pp. 107-110) genoemde onderzoeken, de volgende publicaties van Nederlandse auteurs, die zich in het bijzonder richten op de notie van ondraaglijkheid: Beijk (1998), Kimsma (2002), Ruijs e.a. (2009), Dees e.a. (2010) en Dees e.a. (2011).

⁶⁹ Kenter, Sutorius & Wassenberg (2003).

⁷⁰ Van Tol, Rietjens & Van der Heide (2012, 301).

⁷¹ C39 (506, mijn cursivering).

⁷² Zie ook C1 (693), C4 (87), C5 (256), C9 (74) en C37 (368-369).

⁷³ C12 (149).

Gijn, waarin een dwarslaesiepatiënt een euthanasievraag heeft, biedt een duidelijker voorbeeld: 'Ik vertel me dat ik me kan voorstellen hoe het is om een dwarslaesie te hebben [...]. Maar, zo dacht ik, dan zou je heel veel tijd hebben om boeken te lezen waar je nooit aan toekwam, naar mooie muziek kunnen luisteren.'⁷⁴ Van Gijn redeneert heel duidelijk vanuit zichzelf en beoordeelt het lijden derhalve niet als ondraaglijk. Als de vrouw van de dwarslaesiepatiënt zegt dat hij nooit waarde heeft gehecht aan dat soort zaken, maar timmeren 'zijn lust en zijn leven' was, begrijpt Van Gijn het verzoek om levensbeëindiging echter wel: 'En ik schaam me dat ik zo van mijn eigen belevingen ben uitgegaan.'⁷⁵ Er treedt zodoende een verschuiving op van de eerste naar de tweede strategie, waarbij de laatste als superieur wordt voorgesteld.

Gezien de bovenstaande bevindingen is het weinig opmerkelijk dat Anton zich in *Het refrein is Hein*, voor zover het de ondraaglijkheid van het lijden betreft, eveneens laat leiden door het perspectief van de patiënt. In alle gevallen waarin de arts euthanasie of hulp bij zelfdoding verleent, op dat van mevrouw Malenstein na uiteraard, gaat een min of meer objectieve beschrijving van het lijden vergezeld van een subjectieve kwalificatie over het ondraaglijke karakter ervan. Het meest kernachtig gebeurt dit met betrekking tot Ans van Duin: 'Haar ziekte is zo ver gevorderd dat ze *niet eens meer* kan zitten, en nu vindt ze het wel genoeg.'⁷⁶ Voor de komma staat een feitelijke beschrijving van de toestand van Ans – hoewel de gecursiveerde woorden al een normatieve positie van de verteller ten opzichte van dat lijden impliceren, na de komma een expliciete evaluatie ervan door de patiënt zelf, zoals weergegeven door de verteller. Soms komt een patiënt zelf aan het woord over de ondraaglijkheid van zijn lijden. Zulks is het geval bij Jules Bekking, wiens lijden volgens Anton 'ontorsbaar' is vanwege diens lichamelijk conditie.⁷⁷ Zelf zegt Jules daarover: 'Het wordt me nu toch echt te animaal. Dag en nacht loop ik leeg van achteren. En heb je me wel eens goed bekeken? Ik zie er afschuwelijk uit, afschuwelijk. Ik kan niet meer liggen of zitten zonder pijn. Ik kan niet verder.'⁷⁸ Jules doet, door middel van de vragende zin, een direct appel op het empathisch vermogen van Anton, op zijn vermogen zich in hem in te leven en zodoende een oordeel te vormen over zijn lijden. De vraag om hem goed te bekijken slaat niet alleen op zijn uiterlijk, maar ook en vooral op het lijden dat aan dit uiterlijk ten grondslag ligt.⁷⁹

Bij patiënt Teus Boom blijkt hoezeer Anton hecht aan het perspectief van de patiënt boven zijn eigen perspectief. Als collega Jaarsma hem namelijk vraagt of Boom nu wel zo erg lijdt, stelt Anton de wedervraag 'wie wij zijn om dat voor hem uit te maken.'⁸⁰ Er is echter ook één geval waar de persoon van de arts zelf meer op de voorgrond treedt, namelijk bij mevrouw Poniatowski. Terwijl mevrouw naar levensbeëindiging verlangt, wil haar zoon Peter liever dat ze nog even door blijft leven

⁷⁴ Van Gijn (2011, 108).

⁷⁵ Van Gijn (2011, 108-109).

⁷⁶ Keizer (1994, 265, mijn cursivering).

⁷⁷ Keizer (1994, 114).

⁷⁸ Keizer (1994, 109).

⁷⁹ Voor Antons omschrijving van 'de duizenden dikke blauwe rupsen van het Kaposi-sarcoom die over hem heen kropen, zijn hologige kop, de oogleden die we niet dicht konden krijgen door de bulten die erop zaten, de bizarre groeisels op zijn voetsoorten', zie Keizer (1994, 114).

⁸⁰ Keizer (1994, 39).

en de overgang naar de dood minder abrupt verloopt. Anton zegt: ‘Ik begrijp hem wel, maar haar nog veel beter.’⁸¹ Hiervan is een dubbele uitleg mogelijk. Ten eerste kan het een andere manier zijn om te zeggen dat Anton als arts primair de wensen en verlangens van zijn patiënt in het oog houdt, niet die van naasten. De tweede, meer voor de hand liggende mogelijkheid is echter dat Anton de visie van mevrouw Poniatowski meer invoelbaar acht dan die van haar zoon. Met andere woorden: inleving in een ander betekent niet dat je volledig los komt te staan van je eigen “standpunt”: vanuit je eigen waarden en overtuigingen is de ene visie nu eenmaal makkelijker invoelbaar dan de andere. Anders gezegd is ondraaglijkheid niet alleen een subjectieve, maar ook een intersubjectieve categorie.⁸² Het maakt daarom uit met welke arts(en) je als patiënt te maken krijgt, zoals in *Het refrein is Hein* blijkt bij meneer Schoonhoven: terwijl de artsen in het ziekenhuis zijn doodswens niet erg serieus nemen, doet Anton – wanneer Schoonhoven eenmaal in het verpleeghuis is aanbeland – dat wel.⁸³ Toch dringt de ondraaglijkheid van Schoonhovens lijden pas werkelijk tot Anton door op het moment van de levensbeëindiging, het moment dat zijn patiënt zeer gretig het door de arts bereide dodelijke drankje tot zich neemt. Het ledigen van de beker fungeert met andere woorden als teken dat Schoonhoven er zeer beroerd aan toe is.⁸⁴

Kritiek op de medische cultuur

Antons afwijkende positie ten opzichte van de ziekenhuisartsen maakt deel uit van diens kritische houding tegenover een opvatting van geneeskunde die in het teken staat van immer doorbehandelen en waarin voor een positief sterfideaal geen ruimte is.⁸⁵ Zo werpt Anton naar aanleiding van de situatie rond meneer Schoonhoven arts Van Loon uit ziekenhuis Het Veem voor de voeten: ‘Waar ben je toch zo bang voor? Dat die man doodgaat? Dat jij doodgaat? Dat biochemie hier niks voorstelt?’⁸⁶ De notie van biochemie keert steeds terug in de kritiek van Anton, die kernachtig luidt: ‘Een groot deel van wat wij “medisch te ver gaan” noemen, vindt zijn grond in het adagium van de hedendaagse arts: zolang er biochemie is, is er hoop.’⁸⁷ Het ontbreekt de geneeskunde volgens Anton dikwijls aan wat medisch filosoof Howard Brody in zijn theorie van medische macht *aimed power* heeft genoemd, het idee dat medisch handelen gericht moet zijn op een haalbaar, welomschreven doel. In de context van levenseindezorg *aimed power* ‘requires that physicians carefully specify the realistic goals toward which medical therapy is directed, and the appropriate means to achieve them.’⁸⁸ Anton hekelt de afwezigheid van realistische doelen in een groot deel van de geneeskunde keer op keer in *Het refrein is Hein*: net als Brody wijst hij er op dat de

⁸¹ Keizer (1994, 186).

⁸² Zie hierover ook Kimsma (2002), die een voorstel voor een conceptueel kader voor het beoordelen van lijden doet.

⁸³ Keizer (1994, 143-144). In dit verband speelt tegelijkertijd een verschil in behandelcultuur tussen het ziekenhuis en het verpleeghuis een rol – zie verderop in dit hoofdstuk.

⁸⁴ Keizer (1994, 146).

⁸⁵ Voor een beknopte aanduiding van de discussie over wat goed sterven is, zie Verkerk (2008, 282-283).

⁸⁶ Keizer (1994, 145).

⁸⁷ Keizer (1994, 260).

⁸⁸ Brody (1992, 155).

redderfantasie, het beeld van de arts die de patiënt voor de dood weggrist, in de geneeskunde nog steeds levendig aanwezig is.⁸⁹ Arts Postuma uit Het Veem is daar een voorbeeld van: het deel van de begraafplaats ‘waar zijn patiënten begraven liggen [geeft] ’s avonds licht [...], zo veel radioactieve troep is er in die stakkers gepompt voordat ze dood mochten.’⁹⁰ Deze beeldspraak visualiseert, door gebruikmaking van metonymie (op basis van continuïteit), hoe veel medisch geweld er op de patiënten is toegepast en met hoe weinig resultaat.

Wanneer in *De Liefdeberg* een man ter sprake komt die een anti-euthanasieverklaring heeft waarin de drager stelt ‘de beker helemaal te willen ledigen’, reageert Antons collega Jaarsma daarom geprikkeld: ‘Nou, we zullen speciaal voor hem de beker tot op de laatste molecuul leegschrapen, laat dat maar aan de huidige gezondheidszorg over.’⁹¹ Het beeld is treffend, aangezien de wens van de patiënt door gebruik van het woord molecuul in verband wordt gebracht met het ongebreidelde geloof van de ziekenhuisgeneeskunde in de biochemische benadering van ziekte, zoals gerepresenteerd in *Het refrein is Hein*.⁹² De frase “de beker ledigen” heeft in deze passage immers de dubbele betekenis van het leven niet bekorten (in de anti-euthanasieverklaring) en het onderste uit de kan halen (in de uitspraak van Jaarsma).

Dermate kritische geluiden ten aanzien van de ziekenhuisgeneeskunde zijn in de onderzochte gevalsbeschrijvingen niet aanwezig. Toch komt de kwestie van overbehandeling wel degelijk aan de orde. Zo toont in de casus van mevrouw Van der Giesen (in “*Vanavond om 8 uur...*”) dokter Blondell zich een uitgesproken arts, onder meer op het terrein van het levenseinde: ‘Artsen, verpleegkundigen, we zijn allemaal opgeleid om het optimale en maximale in allerlei omstandigheden te verrichten. Daarmee hebben we de consequentie voor de patiënt een beetje uit het oog verloren. Het evenwicht is zoek en moet worden hersteld.’⁹³ Van de door Blondell aangeduide mentaliteit geeft bijvoorbeeld Gerrit Knol blijk in het geval van mevrouw Lanser (in *Vragen om te sterven*): zij ‘kan in principe nog langer leven. En je vraagt je toch af of écht alles gedaan is, of dat het misschien mogelijk is om haar toch weer op te krikken voor een tijdje.’⁹⁴ Wat in de door Pool en The beschreven gevallen, die in het ziekenhuis gesitueerd zijn, echter vooral opvalt, is dat hoewel men er activistisch is ingesteld, er

⁸⁹ Zie Keizer (1994, 136) en Brody (1992, 139).

⁹⁰ Keizer (1994, 111).

⁹¹ Keizer (1994, 276).

⁹² De kwestie van overbehandeling speelt ook een belangrijke rol in veel van het latere werk van Keizer: in columns en essays (zie bijvoorbeeld Keizer 2002, 93-94, 141-143, 179-180, 193-200 en 215-220, Keizer 2010a, 21-22 en 63-64 en Keizer 2013, 26-27, 74-75, 108-111 en 137-143), in artikelen (bijvoorbeeld Keizer 2011) en in boeken als *Tijdelijk feest* (Keizer 1998, 112) en – vooral – *Onverklaarbaar bewoond* (Keizer 2010, 30-31, 41, 61-62, 74, 106, 111, 119-120, 126-127, 162, 166, 181, 183, 188 en 193-194).

⁹³ C22 (146, zie ook 150).

⁹⁴ C10 (87); zie ook C22 (136). Een ander voorbeeld is dat van mevrouw Kassies, die eigenlijk al had besloten om geen chemotherapie meer te ondergaan, maar door de arts toch weer in dubio wordt gebracht (C16, 44). In het concluderende hoofdstuk van *Vragen om te sterven* merkt Pool daarnaast op dat binnen het ziekenhuis afdelingen erg van elkaar verschillen wat betreft de omgang met het levenseinde: terwijl op de aids- en longafdeling van het ziekenhuis waar hij zijn onderzoek verrichte levensbeëindiging een min of meer normaal onderdeel van de zorg was, gold dat voor de algemeen interne afdeling geenszins (Pool 1996, 214-216; zie ook C18, 61). De algehele scepsis ten aanzien van de ziekenhuisgeneeskunde waarvan *Het refrein is Hein* blijk geeft, deelt Pool echter niet.

grenzen zijn aan dit activisme. Er worden voortdurend afwegingen over het levenseinde van patiënten gemaakt, waarbij ook het respect voor hun autonomie een belangrijke rol speelt.⁹⁵ Uiteraard is er discussie mogelijk (en is die er daadwerkelijk) over de vraag of het medisch activisme nog verder begrensd moet worden of niet, maar blind doorbehandelen, zonder enige morele overweging, is nauwelijks aan de orde.⁹⁶ Dit is in overeenstemming met de constatering van filosoof en huisarts Gerrit Kimsma dat er in de geneeskunde al vanaf de jaren zestig een ontwikkeling gaande is naar een grotere acceptatie van de uiteindelijke beperktheid van het medisch kunnen en een groeiende aandacht voor een goede, menswaardige dood.⁹⁷ Uiteraard is het zo dat praktijken als levensbeëindiging en palliatieve zorg zich voor het overgrote deel buiten het ziekenhuis afspelen (namelijk vooral bij de patiënt thuis), dat laat onverlet dat ook de – primair curatief georiënteerde – ziekenhuisgeneeskunde door de genoemde ontwikkeling is beïnvloed, zo leren althans de studies van Pool en The.⁹⁸

Cure versus care

Het refrain is Hein bekritiseren omdat het een onvoldoende betrouwbaar beeld van de gang van zaken rond het levenseinde in Nederlandse ziekenhuizen zou tonen, is weinig vruchtbaar. In Keizers werk wordt namelijk een oppositie gecreëerd tussen de ziekenhuisgeneeskunde enerzijds en de verpleeghuisgeneeskunde anderzijds teneinde een cultuurkritische reflectie te leveren op de relatie tussen *cure* en *care* in de hedendaagse gezondheidszorg, in het bijzonder waar het gaat om het levenseinde. Het ziekenhuis wordt in Keizers boek voorgesteld als een plek waar men louter gericht is op het aanbieden van curatieve behandelingen tot de patiënt er dood bij neer valt en men – tegen beter weten in – een blind geloof heeft in de medische macht. Het verpleeghuis wordt daarentegen beschreven als een plek waar de dood niet noodzakelijk een onwelkome gast is en men de beperkingen van de medische wetenschap kent. Dit komt onder meer tot uiting in de behandeltrajecten van arts Anton, die op verlichting van het lijden gericht zijn en niet op levensverlenging; de mogelijkheid van levensbeëindiging vormt daarbij de ultieme erkenning dat de dood soms beter niet langer op afstand gehouden kan worden. Het blijkt echter ook uit de uitspraken die de artsen in verpleeghuis De Liefdeberg doen. Zo zegt Anton dat ze in

⁹⁵ In de casus van meneer De Boer geeft verpleegkundige Boukje Nauta echter wel aan dat wanneer een patiënt elke vorm van behandeling weigert, hij misschien beter naar huis of naar een verpleeghuis kan gaan (C20, 92-93).

⁹⁶ In de afgelopen jaren is de kwestie van “doorbehandelen” in Nederland onderwerp geworden van intens publiek debat. Zie, onder veel meer, de journalistieke publicaties van Reerink (2011), Hertogh (2012) en Groen (2013). Zie ook het signalement *Moet alles wat kan?* van financier van gezondheidszorgonderzoek ZonMw (Ten Haaf 2013). Keizer (2012) heeft zich ook in dit debat gemengd. In een column in *Trouw*, getiteld ‘Op zoek naar goede stervenszorg? Vlucht het ziekenhuis uit!’, schrijft hij dat doodsangst, verslaving aan diagnostiek en het ontbreken van een hoofdbehandelaar in het ziekenhuis zorgen voor het nodeloos opschorten van de dood ten koste van kwaliteit van leven.

⁹⁷ Kimsma (2011, 105); zie ook de publicaties van socioloog Wouters (1995, 226-231) en filosoof en arts Dekkers (2011).

⁹⁸ Zie ook Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, 106 en 265-266). Voor het gegeven dat levensbeëindiging en palliatieve zorg vooral bij de patiënt thuis plaatsvinden, zie Kennedy (2002, 12-13) en ook C23 (190-191).

het verpleeghuis vaak ‘gewoon niks kunnen doen’ en dat er voor geneesdrift ‘nauwelijks een markt’ is.⁹⁹

Uit *Het refrein is Hein* spreekt niet een afkeer van curatieve geneeskunde *an sich*, maar wel van een geneeskunde die de beperkingen van *curing* niet kent. Daarmee sluit het boek aan bij bestaande denkbeelden over de geëigende inzet van medische technologie omtrent het levenseinde. Zo zegt theoloog Harry Kuitert in het boek *Mag er een einde komen aan het bittere einde?* (1993) dat de beker ‘niet tot de laatste druppel [hoeft] te worden leeg gedronken’, dat er dus niet eindeloos doorgegaan moet worden met levensverlengend handelen; in plaats daarvan pleit hij voor warmte, zekerheid, zorg en palliatief medisch handelen.¹⁰⁰ Uit de onderzochte gevalsbeschrijvingen blijkt bovendien dat individuele artsen zich, indachtig het criterium van uitzichtloos lijden, niet zelden bewust zijn van de medische en morele tekortkomingen van levensverlengende geneeskunde aan het einde van het leven. Dokter Jeroen Grit (in “*Vanavond om 8 uur...*”) zegt bijvoorbeeld over het geval van meneer Mook: ‘Bij zo’n longziekte met hersenmetastasen, daar is geen omkeerbaarheid meer. Als je iemand die daaraan lijdt bestraalt, dan zet dat de zaak misschien even op de rem, maar het is niet omkeerbaar. Dat is het criterium waar ik bij zeg: ik sta open voor euthanasie.’¹⁰¹ Niet de mogelijkheid van levensverlenging wordt als uitgangspunt genomen, maar de wens van de patiënt om al dan niet verder te willen leven, ook al zijn er nog mogelijkheden tot bestraling en beademing.¹⁰²

In *Het refrein is Hein* wordt de oppositie tussen levensverlenging enerzijds en het afzien daarvan anderzijds niet alleen breed uitgemeten, maar de twee polen ervan worden ook met elkaar in verband gebracht door ze in het perspectief van het verdelingsvraagstuk binnen de gezondheidszorg te plaatsen. De ziekenhuisscanner fungeert als aanduiding voor deze problematiek. Als aidspatiënt Arie Vermeulen op aanraden van een oom, een röntgenoloog, voor een scan naar het ziekenhuis vertrekt, betwist Anton het nut van een dergelijke diagnostische interventie in Vermeulens stadium van zijn ziekte.¹⁰³ Later blijkt in een gesprek met de heer Tjadema hoezeer Anton zich er aan ergert dat het geld in de gezondheidszorg niet naar zorg gaat, maar naar diagnostiek:

In Het Veem, waar uw vrouw nu ligt, is de dokter erin geslaagd bij het publiek miljoenen los te praten voor een ingewikkelde scanner waarmee hij kan uitzoeken of een hersencel blauwig of grijs is. In De Liefdeberg, zelfde eeuw, zelfde planeet, is het op financiële gronden onmogelijk om u te helpen plassen en poepen wanneer u aandrang hebt.¹⁰⁴

⁹⁹ Keizer (1994, 11 en 53).

¹⁰⁰ Kuitert (1993, 175-178, citaat op 177). Voor soortgelijke uitlatingen van auteurs met onderling verschillende visies op levensbeëindiging, zie Dunning (1981, 105), Pranger (1994), Stevens (1999) en Manenschijn (2002, 223-224).

¹⁰¹ C23 (177).

¹⁰² C23 (178).

¹⁰³ Keizer (1994, 148-150).

¹⁰⁴ Keizer (1994, 161).

Met andere woorden: elke cent die uitgegeven wordt aan medische technologie die in het teken staat van *curing*, kan niet meer uitgegeven worden aan *caring*. De balans is zoek, volgens Anton. *Het refrein is Hein* is derhalve ingebed in een discussie over de verdeling van middelen in de zorg die nationaal zowel als internationaal in debatten gestalte krijgt. Een belangrijke bijdrage aan deze discussie wordt geleverd door de Amerikaanse filosoof Daniel Callahan, wiens werk weliswaar primair betrekking heeft op de situatie in de Verenigde Staten, maar relevant is voor de gehele westerse gezondheidszorg. In diverse boeken beargumenteert Callahan dat er in de gezondheidszorg, gezien de (toenemende) problematiek van schaarste en kostenbeheersing, andere keuzes gemaakt moeten worden dan nu het geval is en zet hij uiteen dat een gezondheidszorgsysteem ‘that focused its research efforts on enhancing the quality of life rather than on holding off death, or on means of preventing illness and reducing the debilities of old age rather than on high-technology cures, [...] would be [...] more rounded and coherent [...]’.¹⁰⁵ Callahan staat een verschuiving voor van *acute cure* naar *comfort care* omtrent het levenseinde.¹⁰⁶ Een dergelijk pleidooi is ook te vinden in *Het refrein is Hein*, hetgeen eens te meer blijkt wanneer Anton het ‘Gevecht Tegen Kanker’ bekritiseert. Hij beschouwt alle miljarden die er in het onderzoek naar kanker gaan, waar de ‘Definitieve Doorbraak’ al veertig jaar in het vizier zou zijn maar evengoed uitblijft, als nutteloos besteed geld. Met de verhoopte doorbraak in gedachten bieden artsen volgens Anton ook nog allerlei behandelingen aan die de patiënt zelf niet kunnen helpen.¹⁰⁷ Alle financiële middelen die naar het onderzoek en de behandeling van kanker gaan, kunnen ondertussen niet meer besteed worden aan de in het verpleeghuis geleverde zorg.

Medicalisering

Het pleidooi voor meer *caring* in plaats van *curing* dat *Het refrein is Hein* volgens mijn interpretatie bevat, moet expliciet niet worden opgevat als een verzet tegen medicalisering. Anton beschouwt palliatief medisch handelen en levensbeëindiging namelijk allebei als gemedicaliseerde manieren om met het levenseinde om te gaan. Het laatste is bovendien niet een ultiem redmiddel indien het eerste faalt. Dit blijkt wanneer arts Van Loon uit Het Veem, op bezoek in het verpleeghuis, Anton vraagt om in overweging te nemen keelkankerpatiënt Schoonhoven prednison te geven. Dat is een middel, behorend tot de corticosteroïden (ontstekingsremmers), dat het lijden kan verzachten, de patiënt beter kan doen voelen.¹⁰⁸ Anton reageert geprikkeld op de suggestie van Van Loon: ‘Maar dat vraagt die man niet [...]. Bovendien zitten we hier dan over drie weken met hetzelfde gesprek. En waarom wachten op wat jij “echt pijn” noemt? Waarom moet de patiënt eerst in een crepeerstadium raken alvorens we zijn verzoek serieus nemen?’¹⁰⁹ Anton ageert tegen een even onkritisch inzetten van palliatieve behandelingsmogelijkheden als in zijn ogen in de ziekenhuisgeneeskunde met levensverlengende behandelingen gebeurt. Als de patiënt dat niet wenst, hoeven

¹⁰⁵ Callahan (1990, 264, zie ook 1987, 159-200, 1995 en 2009, 171-200).

¹⁰⁶ Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, 141).

¹⁰⁷ Keizer (1994, 66-67).

¹⁰⁸ Woodruff (2004, 146-148); zie ook Crul (1997, 42), Keizer (1994, 40) en hoofdstuk twee (p. 87).

¹⁰⁹ Keizer (1994, 145).

niet alle mogelijkheden tot palliatie geprobeerd te worden. Bovendien wil Van Loon niet inzien dat Schoonhovens wens mede voortkomt uit de verlamming van diens linkerarm en -been die hij tijdens een operatie aan zijn keel in Het Veem heeft opgelopen. Het is niet alleen een kwestie van pijn.

In het geval van meneer Schoonhoven wordt levensbeëindiging dus verkozen boven het afwachten van de dood, hoezeer sommige critici een dergelijke logica van controle ook verafschuwen en euthanasie en hulp bij zelfdoding, die als gemedicaliseerde varianten van zelfdoding gelden, in dat opzicht gelijkstellen met levensverlengende technologie.¹¹⁰ Het geval van meneer Schoonhoven laat echter juist zien dat het afwachten van de dood net zo goed een keuze voor een bepaalde vorm van controle over het levenseinde impliceert: het geven van prednison staat evenzeer in het teken van een maakbare en gemedicaliseerde dood als levensbeëindiging.¹¹¹ In *Het refrein is Hein* is dus alleen een kritiek vervat op een bepaalde vorm van medicalisering: sterven in een instelling waar geprobeerd wordt met alle beschikbare medische middelen een zo groot mogelijke verlenging van het leven af te dwingen.

In de onderzochte gevalsbeschrijvingen vinden soortgelijke afwegingen plaats als die omtrent meneer Schoonhoven. Zo vertelt een arts (in *Asking to Die*) dat er voor een patiënte met de naam Anneke geen realistische alternatieven voor levensbeëindiging meer waren. Anneke wilde namelijk geen hoge doses morfine ontvangen, omdat ze bij bewustzijn wilde blijven.¹¹² Tegenwoordig is het verlenen van euthanasie of hulp bij zelfdoding in een geval als dit juridisch gezien relatief onproblematisch, omdat de Nederlandse wetgever erkent dat de patiënt er voor moet kunnen kiezen om tot het intreden van de dood bij kennis te zijn, hetgeen met een hoge dosering van morfine onvoldoende mogelijk is.¹¹³ Complexer daarentegen is de casus van ALS-patiënt Cees van Wendel de Joode. In dit geval speelt niet alleen de kwestie van morfine, maar behoort ook – aldus de kritiek van de Amsterdamse hoogleraar neurologie Vermeulen – een zogeheten maagfistel tot de mogelijkheden. Dit is een buisje door de buikwand waardoor Van Wendel de Joode als hij niet meer zou kunnen slikken nog gevoed zou kunnen worden. Behandelend arts Van Oijen repliceert Vermeulens kritiek door te zeggen dat deze geen rekening houdt ‘met de mogelijkheid dat de patiënt misschien geen maagfistel of morfine wilde hebben.’¹¹⁴ Net als Anton in *Het refrein is Hein* vindt ook Van Oijen de autonome wens van de patiënt belangrijker dan een voortzetting van de palliatieve behandeling. Beide artsen getuigen van het mogelijke conflict tussen de autonomie van de doodswens en de eis van uitzichtloosheid. Officieel gelden beide zorgvuldigheidseisen als noodzakelijke voorwaarden voor de uitvoering van levensbeëindiging, zoals ik in de inleiding heb

¹¹⁰ Voor levensbeëindiging als gemedicaliseerde variant van zelfdoding, zie Spink (2001, 101-119), K106 (94) en Moller (2000, 176-177). Voor de gedachte dat levensbeëindiging en levensverlenging door middel van technologie onderworpen zijn aan dezelfde logica, zie bijvoorbeeld Callahan (1990, 245-246 en 1993, 93), maar ook Van Heijst (1996) – die overigens van mening is dat de arts in *Het refrein is Hein* een buitengewoon medemenselijke dokter is (zie Van Heijst 2005, 58-59) – en K108 (9).

¹¹¹ Zie ook Keizer (1994, 60), Kimsma (2011, 117-118) en Clark (2002).

¹¹² C32 (323).

¹¹³ Legemaate (2005, 33); zie ook Keizer (1994, 22).

¹¹⁴ C3 (148).

betoogd (pp. 26-27), maar in de (actuele én fictieve) praktijk blijkt de tweede eis niet strikt gehanteerd te worden.¹¹⁵

4.4. De arts

De individuele arts die tot levensbeëindiging overgaat, draagt een zware verantwoordelijkheid voor zijn of haar beslissing.¹¹⁶ In *Het refrein is Hein* twijfelt Anton dikwijls over een voorgenomen besluit en ondervindt hij de emotionele zwaarte ervan. De twijfels kunnen betrekking hebben op de autonomie van de patiënt.¹¹⁷ Maar ze kunnen vanzelfsprekend ook de kwestie betreffen of diens lijden wel zorgvuldig genoeg in kaart is gebracht – zo worstelt Anton met het al dan niet uitzichtloze karakter van de situatie van Teus Boom.¹¹⁸ Hoewel longarts Langenbach geen twijfel heeft over de foto's van Teus' longen en van mening is dat er bij zo'n snelle uitbreiding sprake is van longkanker, weet collega Jaarsma Anton toch enigszins aan het twijfelen te brengen wanneer hij zegt dat het niet volledig uitgesloten is dat het om tuberculose gaat. Jaarsma stelt bovendien voor om hem prednison te geven. Anton besluit echter toch op het euthanasieverzoek van Teus in te gaan: 'Als iemand "prednison" of "nadere diagnostiek" durft te mompelen, zal ik hem aanvliegen.'¹¹⁹ Twee aspecten van zorgvuldig handelen rond het levenseinde zijn hier aan de orde.

Het eerste aspect betreft het zo adequaat mogelijk in kaart brengen van de toestand van de patiënt en van de mogelijkheden die dit biedt. Zo rijst door de representatie van de gebeurtenissen rond Teus Boom de vraag hoe zeker je in de alledaagse praktijk, waarin tijdsdruk soms een rol speelt, kunt zijn over de toestand van een patiënt, en

¹¹⁵ Ethicus Martin van Hees benadert deze kwestie van een andere kant. Hij betwist namelijk de vrijwilligheid van een doodswens wanneer de situatie van de patiënt volledig uitzichtloos is: 'Wanneer de wens tot de dood voortkomt uit het uitzichtloze en ondraaglijke lijden en uit verdere afwezigheid van acceptabele alternatieven, zal de keuze voor de dood een onvrijwillige genoemd moeten worden. [...] [D]e mogelijkheid van palliatieve zorg is [...] een noodzakelijke voorwaarde voor het kunnen spreken van een vrijwillige keuze voor euthanasie. Immers, in gevallen waarin geen sprake is van een adequaat palliatief zorgaanbod, of waarin pijnbestrijding eenvoudigweg niet meer mogelijk is, zal een keuze voor euthanasie wel als een onvrijwillige keuze moeten worden gekenschetst. [...] [E]r kan geen sprake zijn van een vrijwillig verzoek wanneer het lijden dermate ernstig is dat palliatieve zorg tekortschiet' (Van Hees 2001, 42-43, zie ook Van Hees 2003, vooral 63). Van Hees meent daarom dat de Nederlandse wetgeving, ook al sluit deze euthanasie niet uit wanneer palliatieve zorg beschikbaar is, niet volledig consistent genoemd kan worden.

¹¹⁶ Zie ook C16 (52) en C17 (68).

¹¹⁷ Zo beschrijft Anton zijn gevoelens van opluchting als hij vlak voor hij hulp bij zelfdoding gaat verlenen aan Jules Bekking, uiteindelijk overtuigd raakt van diens doodswens (Keizer 1994, 114 en zie ook 143 en 147-148). Zie daarnaast pp. 139-146 van dit hoofdstuk. De twijfels over een voorgenomen besluit tot levensbeëindiging uiten zich bij Anton eveneens in dromen. Zo droomt hij in de nacht voorafgaand aan de euthanasie van meneer Van de Berg: 'Ik vind meterslange slierten papier uit het machientje [waarmee Van de Berg communiceert, WS], vol onbegrijpelijke tekst die ik kennelijk ten onrechte lees als een verzoek om euthanasie' (Keizer 1994, 97, zie ook 147). Omgekeerd doet Anton ook verslag van zijn opluchting als hij meedeelt niet in te gaan op het zijns inziens onevenwichtige verzoek van Thijs Kroet (Keizer 1994, 61-62).

¹¹⁸ Keizer (1994, 39-40, zie 239-240 voor een soortgelijk geval).

¹¹⁹ Keizer (1994, 40).

hoe zeker je móet zijn.¹²⁰ Het tweede aspect betreft de manier waarop de arts vervolgens handelt op basis van de informatie die hij of zij tot zijn of haar beschikking heeft, waarmee echter altijd bepaalde mogelijkheden (in het voorbeeld van Teus Boom: prednison) terzijde worden geschoven.¹²¹

In de gevalsbeschrijvingen komen dezelfde twijfels omtrent het lijden van patiënten alsook de autonomie van hun verzoeken tot levensbeëindiging voor.¹²² Bovendien wordt dikwijls de angst voor Justitie vermeld.¹²³ Na de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding kunnen artsen een gevoel van opluchting ervaren, maar ook kampen met emotionele naweeën.¹²⁴ In *Het refrein is Hein* geldt dit evenzeer voor Anton: hij voelt zich na de euthanasie van Teus Boom bijvoorbeeld erg opgelucht en zelfs enigszins triomfantelijk; daarnaast krijgt hij echter stevast migraine na een geval van levensbeëindiging.¹²⁵

Wanneer patiënten geen rekening houden met de emotionele impact die een verzoek tot levensbeëindiging op artsen heeft, wordt dit door hen geenszins gewaardeerd.¹²⁶ Zo spreekt arts Edelman in de door Pool beschreven casus van Bryan Mayflower zijn afkeer uit over diens dwingende verzoek, dat hij als volgt parafraseert: “Luister eens Edelman, ik heb mijn plannen gemaakt voor de 15^e en je zorgt maar dat het gebeurt.” Dat is niet samen naar iets toegroeien, dat is iets afdwingen, iets wat hij tot nu toe altijd heeft gedaan.¹²⁷ In *Het refrein is Hein* maakt ook Anton zijn afkeer van dwingende verzoeken kenbaar: ‘Dophei zal het een zorg zijn wat het allemaal voor de dokter betekent. Zijn boodschap is: schiet toch op, in godsnaam [...]. Ik heb een hekel aan dit opdringerige eisen.’¹²⁸

Een ander aspect van levensbeëindiging als buitengewone medische handeling is de spanning die optreedt bij (de voorbereidingen op) de concrete uitvoering van

¹²⁰ Ter vergelijking: in de door The beschreven casus van meneer De Boer wil arts Nick Hartman bijvoorbeeld meer weten van de medische stand van zaken voordat hij verder over euthanasie wil praten (C20, 99).

¹²¹ Soms kan het bestaan van alternatieven een reden zijn tot een weigering van levensbeëindiging. In de casus van meneer Oosten, in *Vragen om te sterven*, wil dokter Schuyt bijvoorbeeld niet op de euthanasievraag ingaan omdat de arts er onvoldoende van overtuigd is dat meneer gepoogd heeft om zijn conditie te verbeteren; hij had eerder namelijk fysiotherapie en ziekenhuisopnamen geweigerd (C12, 151-152). Schuyt vindt dus dat er nog teveel andere opties zijn om nu al te spreken over euthanasie.

¹²² Onderstaande citaten van artsen hebben betrekking op overwegingen omtrent respectievelijk het verzoek en het lijden van de patiënt: ‘I press myself as rigorously as I can to make sure that I am entirely convinced that euthanasia is the best option for the patient. [...] But even with all the introspection, every euthanasia case is emotionally upsetting for me. I feel the conflict between the ideal of a physician’s mission to cure or comfort, with the conviction that in some circumstances, euthanasia is the right action to take. The tension drains and exhausts me’ (C27, 289). ‘Deciding whether or not to perform a euthanasia is always a very emotionally heavy time for me. [...] Every time there are difficult problems that must be solved and physicians must spend long hours with the patient to understand their particular situation and why they are asking to die at this time’ (Thomasma e.a. 1998, 369; zie ook C37, 368).

¹²³ Zie bijvoorbeeld C16 (56), C22 (152), C27 (289), C41 (52) en C43 (130).

¹²⁴ Voor een beschrijving van een gevoel van opluchting, zie C24 (274); zie ook Thomasma e.a. (1998, 316-317) en Van Marwijk e.a. (2008, 590). Voor beschrijvingen van emotionele naweeën, zie C3a (129), C3b (23.55), C30 (312) en C35 (331); zie ook Van Marwijk e.a. (2008, 591).

¹²⁵ Keizer (1994, 43, 188 (opluchting) en 115-116, 273 (migraine)).

¹²⁶ Zie C14 (161, 165 en 170) en C20.

¹²⁷ C14 (165).

¹²⁸ Keizer (1994, 251 en zie ook 143-144).

euthanasie of hulp bij zelfdoding.¹²⁹ In de gevalsbeschrijvingen wordt deze spanning meermalen beschreven.¹³⁰ Zo maakt Robert Pool melding van de gemoedstoestand van arts Mark Hansen vlak voor de levensbeëindiging van mevrouw Kees: ‘Hij was bezig met de verklaring die hij later aan de gemeentelijke schouwarts zou moeten overhandigen. [...] Toen hij klaar was schoof hij alle papieren samen in een slordige hoop en liep haastig de deur uit, zonder om te kijken. Hij was zenuwachtig.’¹³¹ De spanning die artsen ervaren kan verschillende oorzaken hebben. Belangrijk is de principiële belasting die verbonden is aan het (mede) veroorzaken van de dood van een medemens.¹³² *Het refrein is Hein* wijst echter op nog twee andere zaken.

Ten eerste baart de medische zorgvuldigheid van levensbeëindiging Anton zorgen. Dit geldt vooral voor de eerste keer dat hij deze handeling verricht, te weten bij Teus Boom: ‘Jezus, een spuitje. Wat moet daar dan in? Waar moet je zoiets doen?’¹³³ Nadat Anton een injectie heeft gegeven, maar Teus in eerste instantie gewoon doorademt, begint hij te twijfelen of de dosis wel hoog genoeg is en of hij het spul wel goed in het vat gespoten heeft.¹³⁴ Dat de angst voor mislukking niet geheel onterecht hoeft te zijn, bewijst het geval van mevrouw Malenstein, waarbij Anton eerst curare gebruikt die over de houdbaarheidsdatum is en later geen goed bloedvat weet te vinden.¹³⁵ Levensbeëindiging toont zich hier in zijn hoedanigheid van medische handeling, waarbij het slagen van de “operatie” een voorwaarde is voor het overlijden van de patiënt.¹³⁶

Terwijl het bij de medische zorgvuldigheid van euthanasie en hulp bij zelfdoding gaat om een kwestie die in principe beheersbaar is door goed geïnformeerd en nauwgezet te werk te gaan, plaatst de uitvoering van levensbeëindiging als “ceremonie” Anton, ten tweede, voor een meer fundamenteel vraagstuk. De arts legt dit uit: ‘Er was of is geen rite voor de euthanasie zoals wij die kennen, omdat het iets heel zeldzaams is in de geschiedenis. Ik geloof dat de roep om een rite veel dringender is nu we moeten zien om te springen met een veel betere prognosestelling.’¹³⁷ Door de verbeterde diagnostiek kan de uitzichtloze situatie van patiënten tegenwoordig veel adequater vastgesteld worden, waardoor de vraag naar en praktijk van

¹²⁹ Voor de notie buitengewoon medisch handelen, zie het proefschrift van Hoogerwerf (1999, 78-84) over *Overwegingen van artsen bij medische beslissingen rond het levenseinde*.

¹³⁰ Zie C3a (128), C6 (13 en 15-16), C7 (37-38), C22 (144), C26 (283), C35 (331) en C37 (368); zie ook Van Marwijk e.a. (2008, 590).

¹³¹ C7 (37).

¹³² Zie C30 (310) en C39 (505). Zie ook Clark & Kimsma (2004) en Kimsma, Clark & Van Leeuwen (2008). In dat laatste stuk stellen de auteurs dat ‘[u]it alle bij artsen verricht onderzoek naar de beleving van levensbeëindiging blijkt dat men deze handelingen als bijzonder emotioneel, belastend en ontwrichtend beleeft’ (1350).

¹³³ Keizer (1994, 39).

¹³⁴ Keizer (1994, 42).

¹³⁵ Keizer (1994, 75-76).

¹³⁶ Voor een casus waarin levensbeëindiging als (al dan niet succesvolle) medische handeling onder de aandacht wordt gebracht, zie C26 (283).

¹³⁷ Keizer (1994, 79). In *Het refrein is Hein* komen weliswaar verschillende riten voor die met sterven te maken hebben (vgl. Jongsma-Tieleman 2002, 131-137), zoals de ziekenzalving (Keizer 1994, 222), de rouwmis (29-32, 91-92, 204-207, 262) en crematie en begravenis (32-33, 180-183, 271-273), met de uitvoering van levensbeëindiging hebben deze riten niet specifiek te maken.

levensbeëindiging voor het eerst in de geschiedenis – en dan bij uitstek in Nederland – relatief omvangrijk is. Omdat ‘je zo moet tasten in deze regio: het gebied van de bestelde dood’, leeft bij Anton de vraag hoe hij gestalte moet geven aan het zelfgewilde levenseinde.¹³⁸ Hij verlangt naar een meer ritueel of ceremonieel karakter ervan, naar een gestandaardiseerde vorm van handelen.¹³⁹

Hans Lam heeft in zijn antropologische studie *Helpen bij sterven* geschreven over levensbeëindiging als *rite de passage* en heeft daarbij ook oog voor de concrete vormgeving van het sterven.¹⁴⁰ Hij bespreekt in dat verband zelfs het geval van meneer Van de Berg uit *Het refrein is Hein*, dat wordt opgevat als waar gebeurd: ‘hier is de regie aan degene die hulp vraagt. De enige geprogrammeerde handeling is technisch: de injectie van de arts. Overigens is er niets geritualiseerd, er zijn geen regels, de hond mag er bij zijn.’¹⁴¹ Volgens Lam kan bij levensbeëindiging de patiënt zelf bepalen wie aanwezig is en op welk tijdstip het gaat gebeuren.¹⁴² Hij concludeert: ‘De patiënt en diens naasten hebben wat betreft de vormgeving de regie waarvoor enig referentiekader ontbreekt.’¹⁴³

Inderdaad is Anton enigszins ontstemd als hij merkt dat de hond van Van de Berg bij de euthanasie aanwezig zal zijn; ook wordt het tijdstip door de patiënt zelf bepaald.¹⁴⁴ Toch is dat niet het hele verhaal. Van tevoren heeft Anton namelijk afgesproken dat hij Van de Berg nog één keer de hand zal schudden en daarna de medicatie toe zal dienen, dit om ongemakkelijke taferelen over het juiste tijdstip van toediening uit te sluiten.¹⁴⁵ Er is dus ook enige vorm van regie door Anton, niet alleen in dit geval, maar – zo toont *Het refrein is Hein* – bijvoorbeeld ook in het geval van Jules Bekking.¹⁴⁶ Meer in het algemeen zegt Anton hierover:

Wat mij helpt in dit riteloze gebied is een lijstje in mijn hoofd van te verrichten handelingen, zodat ik bij een stervende niet sta als iemand die een supermarkt is binnengedwaald en die nou eens op zijn gemak gaat kijken wat hij allemaal zal doen voordat hij bij de kassa is. Ik heb geleerd de volgorde van de te verrichten handelingen ook aan de andere deelnemers kenbaar te maken, door van tevoren bijvoorbeeld te zeggen: “Ik kom om half zeven en geef u dan eerst een hand. Dan roep ik uw zoon en haal ik de zuster” enzovoort. Zodoende hoop je een touwbrug over de afgrond te knopen.¹⁴⁷

¹³⁸ Keizer (1994, 41).

¹³⁹ In *Het refrein is Hein* wordt een brede opvatting van de term ritueel gehanteerd, die omschreven kan worden als ‘elk min of meer gestandaardiseerd of stereotiep verbaal en motorisch gedrag dat gangbaar is binnen een bepaalde maatschappij’ (Neckebrouck 2008, 28; zie ook Endt-Meijling 2006, 16). Het onderscheid tussen ritueel en ceremonie wordt in deze opvatting niet gemaakt.

¹⁴⁰ Lam (1997, 175-179).

¹⁴¹ Lam (1997, 176). Deze studie had ik tijdens het receptieonderzoek naar *Het refrein is Hein* helaas nog niet gevonden.

¹⁴² Lam (1997, 177).

¹⁴³ Lam (1997, 207).

¹⁴⁴ Keizer (1994, 97-98).

¹⁴⁵ Keizer (1994, 98).

¹⁴⁶ Keizer (1994, 114).

¹⁴⁷ Keizer (1994, 79).

Anton probeert dus van tevoren juist wel een referentiekader te creëren voor zichzelf en, niet minder belangrijk, voor zijn patiënt. Hij geeft de grenzen aan waarbinnen de patiënt vorm kan geven aan zijn of haar eigen sterven. Anton zet zijn lijstje handelingen in als middel om zijn angst tijdens het uitvoeren van euthanasie of hulp bij zelfdoding te bezweren. Hoewel rites volgens hem langzaam tot stand komen en je ze als individu niet op de tekentafel kunt uitdenken, is wat de arts doet wel degelijk een poging om levensbeëindiging volgens een min of meer vast stramien te laten verlopen, en zodoende een voorzichtige poging tot ritualisering.¹⁴⁸ In de gevalsbeschrijvingen wordt er daarentegen nauwelijks actief gereflecteerd op levensbeëindiging als ceremonieel gebeuren (in plaats van als medische handeling), terwijl daar in principe wel de mogelijkheid toe bestaat; in dat opzicht is *Het refrein is Hein* uitzonderlijk te noemen.¹⁴⁹

Antons poging tot ritualisering laat onverlet dat het voor hem nog steeds erg belastend is om aan het sterfbed van een patiënt, die door levensbeëindiging zal sterven, te staan. Hij vergelijkt zichzelf met Jezus en verwijst tegelijkertijd naar diens doodsangst, wanneer hij – voorafgaand aan de euthanasie van Teus Boom – tegen collega Jaarsma zegt: ‘kunt gij dan niet één uur met mij waken?’¹⁵⁰ Daarnaast contrasteert hij zichzelf met Socrates, die er zijns inziens ‘iets redelijk overzichtelijks van’ weet te maken.¹⁵¹ Die laatste is namelijk uiterst koel en gebiedt Kriton, nadat hij zijn dodelijke drankje al heeft opgedronken, nog een haan te offeren aan Asklepios.¹⁵² Terwijl Socrates geen spanning of angst voelt bij het ledigen van de beker, heeft Anton die gevoelens wel bij de uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding. In die

¹⁴⁸ Zie K108 (10). Voor de gedachte dat rites niet door een individu bedacht kunnen worden, zie ook Neckebrouck (2008, 38-40), die in *Mythen, riten en hun toekomst* schrijft over hun transindividuele en transmomentane karakter. In dit verband vertelt Anton, onder verwijzing naar de *Annalen* van de Romeinse geschiedschrijver Tacitus en Robert Graves’ roman *Claudius the God*, over ene Asiaticus (een Romeinse consul uit de eerste eeuw na Christus), die ter dood veroordeeld is, maar zijn sterven op kalme wijze tegemoet gaat. Zo laat Asiaticus de brandstapel waarop hij na zijn sterven verbrand zal worden verplaatsen, zodat de vlammen de bomen niet zullen kunnen beschadigen (Keizer 1994, 78; zie ook Tacitus 2000, 44 en Graves 1954, 332; voor een korte karakteristiek van het werk van Tacitus, zie Pfeijffer 2000, 211-214). Anton becommentarieert: ‘Zo zou je je kunnen voorstellen dat er uit Asiaticus’ verhaal een vast patroon groeit van symbolisch overleg over de positie van de brandstapel, waarbij de stervende met zijn correctie aangeeft niets door zijn dood te willen doen lijden. Het probleem is alleen dat je zoiets niet kunt bedenken. Als mensen iets gaan bedenken krijg je een driekoppig scheerapparaat, geen rite’ (Keizer 1994, 78-79).

¹⁴⁹ Wel is in de documentaire DOOD OP VERZOEK te zien hoe ongemakkelijk het kan zijn als een vast patroon ontbreekt. Huisarts Wilfred van Oijen, Cees van Wendel de Joode en diens vrouw Anthoinette zitten bijeen in de woonkamer. Van Oijen omschrijft de sfeer in *Dilemma’s van een huisarts* als gespannen (C3a, 128). Er wordt wat gepraat en de huisarts begint uiteindelijk weifelend over de voorgenomen euthanasie: ‘Wou je dat we nog lang wachten Cees, of zeg je ik wil het...’ (C3b, 32.28). Vervolgens wordt er nog wat gepraat, waarna het uiteindelijk de patiënt zelf is die het initiatief neemt om op bed te gaan liggen teneinde euthanasie te ondergaan. Omdat er geen welomlijnde regels zijn over het verloop van de afspraak waarbij levensbeëindiging plaatsvindt, is het voor alle betrokkenen improviseren. Wat dat betreft is het na het overlijden van Cees gemakkelijker, omdat er dan een vaste procedure is waarin de gemeentelijk lijkschouwer langskomt en de officier van justitie wordt geïnformeerd, zodat die het lichaam kan vrijgeven (C3b, 46.44).

¹⁵⁰ Keizer (1994, 41).

¹⁵¹ Keizer (1994, 41).

¹⁵² Zie Keizer (1994, 41) en Plato (1995, 227).

angstige gevoelens is Anton gelijk aan de door hemzelf in *Het refrein is Hein* aangeduide tegenvoeter van Socrates, Jezus, die in de Hof van Olijven opziet tegen het figuurlijke ledigen van de beker. Dit alles maakt duidelijk dat het overhandigen van de beker (letterlijk, of in de vorm van het toedienen van een injectie) net zo goed een opgave kan zijn als het ledigen ervan, dat daarom als metaforische aanduiding ervan kan fungeren.

4.5. Besluit

Op grond van bovenstaande bespreking meen ik dat het gerechtvaardigd is om te concluderen dat *Het refrein is Hein* een waardevolle bron is van medisch-antropologische en -sociologische kennis. Kwesties die in de gevalsbeschrijvingen aan de orde komen, worden eveneens in de roman van Keizer behandeld. Zo laat *Het refrein is Hein* zien hoe lastig het is om een goede inschatting te maken van de weloverwogenheid van een (herhaald) verzoek om levensbeëindiging, en hoe moeilijk het voor een arts kan zijn om zich een goed beeld te vormen van iemands lijden. Het werk maakt duidelijk welke problemen (én perspectieven) er zijn bij het vaststellen van de autonomie van een doodswens alsook van de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden van een patiënt. Zo wordt de omgang met de mogelijke ambiguïteit van een verzoek om levensbeëindiging aan de orde gesteld en de kwestie van wilsonbekwaamheid ter sprake gebracht. Literaire intertekstualiteit, in de vorm van verwijzingen naar het werk van onder anderen Van het Reve en Heller, is daarbij van belang. Dergelijke referenties zijn echter niet voorbehouden aan narratieve fictie – in Boudewijn Chabots *Sterven op drift* (1996) komt een verwijzing naar *Catch-22* in relatie tot een verzoek tot levensbeëindiging bijvoorbeeld eveneens voor.¹⁵³ Voorts laat *Het refrein is Hein* zien welke functie anderen – naasten van de patiënt alsook collega's – kunnen vervullen aangaande de omgang van de arts met een verlangen naar een bespoediging van de dood. Met betrekking tot de ondraaglijkheid van het lijden van de patiënt probeert Anton zich zoveel mogelijk in te leven in de positie van de patiënt, terwijl hij ook wanneer een situatie niet volledig uitzichtloos is (er bijvoorbeeld nog mogelijkheden van palliatief medisch handelen zijn) ruimte laat voor de positie van de patiënt – hij beroept zich dus niet louter op zijn professionele oordeel als arts. *Het refrein is Hein* toont met andere woorden dat levensbeëindiging nooit een invuloefening is, maar altijd gepaard gaat met praktische en meer fundamentele afwegingen. Het werk vervult aldus een epistemologische functie. De vergelijking met de gevalsbeschrijvingen en overige secundaire literatuur leert hoe het zich daarmee verhoudt tot bestaande kennis. De overeenkomsten vallen zeker op, maar daarmee is niet gezegd dat Keizers roman een loutere illustratie is bij die kennis, wel dat het er in veel opzichten bij aansluit. Deze inhoudelijke continuïteit tussen tekst en context maakt vooral duidelijk dat *Het refrein is Hein* deel uitmaakt van een verzameling van “teksten” waarin allerlei problematische aspecten van de praktijk van levensbeëindiging (in Nederland) worden gereleveerd. De aard van deze “teksten” (fictioneel of non-fictioneel, narratief of discursief) is daarbij, mede gezien de ambivalente status van Keizers werk, van minder belang.

¹⁵³ Zie Chabot (1996, 99) en noot 42 van dit hoofdstuk.

Keizers roman neemt bovendien dikwijls expliciet stelling binnen bepaalde discussies, zoals die omtrent het vraagstuk over de verdeling van middelen in de gezondheidszorg en de kwestie van de medicalisering van het levenseinde. Wat betreft het laatste toont het boek dat niet alleen het opschorten en versnellen van de dood, maar ook het afwachten ervan een gemedicaliseerde vorm van sterven vertegenwoordigt. De ethische functie van *Het refrein is Hein* bestaat daarom, mede gelet op het belang dat in het boek aan autonomie en het voorkómen van lijden wordt gehecht, uit een fundamentele rechtvaardiging van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Tegelijkertijd is die ethische evaluatie, gezien de epistemologische moeilijkheden omtrent levensbeëindiging in de roman, niet van ambivalentie gespeend. Het gegeven dat Anton – hoeveel moeite hij ook mag hebben met de toepassing van euthanasie en hulp bij zelfdoding – soms afwijkt van wat hij zelf voorstaat (het geval van mevrouw Malenstein), zorgt bovendien voor nog meer ambiguïteit.

Daarnaast wordt in *Het refrein is Hein* actief gereflecteerd op het gebrek aan een vast patroon bij de uitvoering van levensbeëindiging en de gevoelens van spanning en angst die dit veroorzaakt bij de arts. Deze reflectie komt tot stand op basis van intertekstuele verwijzingen naar Plato's *Faidon* en de passages in de Bijbel waarin Jezus' doodsangst in Getsemane gereleveerd wordt. Anton doet een poging levensbeëindiging een meer ceremonieel karakter te verlenen. Dit laat zien hoe Keizers werk een aspect van euthanasie en hulp bij zelfdoding aan de orde stelt dat in de medisch-antropologische en -sociologische literatuur nog nauwelijks is besproken en derhalve zeker nadere aandacht behoeft.

Met bovengenoemde verwijzingen verbonden, geldt de frase “de beker ledigen” – die soms in letterlijke, soms in figuurlijke zin begrepen moet worden – als belangrijk in de representatie van het levenseinde en levensbeëindiging in *Het refrein is Hein*. De ambivalentie van veel verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding wordt inzichtelijk gemaakt aan de hand van de rustige houding van Socrates, die de *letterlijke* beker moet ledigen, versus de angstige houding van Jezus in de Hof van Olijven, die de *figuurlijke* beker moet ledigen. Wanneer Schoonhoven gretig de beker tot zich neemt, wordt voor Anton pas duidelijk hoe ondraaglijk het lijden van zijn patiënt is. Door heel het werk heen is er een impliciete vergelijking tussen de ziekenhuisgeneeskunde, waarin de beker tot op de laatste molecuul leeg wordt geschrapt en de patiënt de figuurlijke beker derhalve volledig moet ledigen, en Anton, die veelal palliatief en soms levensbeëindigend handelt, waardoor de figuurlijke beker niet, maar de letterlijke beker soms wel geledigd wordt. *Het refrein is Hein* heeft zodoende ook een politieke functie. Het houdt een pleidooi voor een verschuiving van *cure* naar *care* in de gezondheidszorg en staat een ander denken over het levenseinde van patiënten voor, een denken waarin niet de medische mogelijkheden, maar de wensen van de patiënt leidend zijn in medische besluitvorming rond het levenseinde. Levensbeëindiging, hoe problematisch ook volgens Keizers roman, heeft daarin zeker een plaats.

5. EEN VERHAAL VAN VERGELIJKINGEN – MILLION DOLLAR BABY

5.1. Inleiding

In *MILLION DOLLAR BABY* werkt Maggie Fitzgerald zich – aanvankelijk op eigen kracht, later onder begeleiding van trainer en boksschoolhouder Frankie Dunn – op van serveerster tot succesvol bokster. In het gevecht om het wereldkampioenschap krijgt zij, vlak na afloop van een ronde, echter een klap te verwerken van haar tegenstander, ten gevolge waarvan ze ongelukkig ten val komt en haar nek breekt. Ze komt in het ziekenhuis terecht en wordt later in een revalidatiekliniek opgenomen, Serenity Glen genaamd. Na verloop van tijd doet Maggie, die bijna volledig verlamd is, aan Frankie het verzoek om haar te helpen sterven. Aan die vraag zal hij uiteindelijk voldoen, maar pas nadat Maggie een mislukte poging tot zelfdoding heeft gedaan.

De representatie van de zorgelijke situatie van bokster Maggie, het verzoek aan haar trainer om haar te doden en de uitvoering van levensbeëindiging die daarop volgt, hebben geleid tot een zeer diverse ontvangst van *MILLION DOLLAR BABY*. Dit geldt met name voor de Verenigde Staten, waar onder meer twee onderscheiden normatieve posities waarneembaar zijn in de receptie van de film – deze beoordelen de legitimiteit van het gegeven dat aan Maggie's doodswens voldaan wordt radicaal verschillend. De ene positie omschrijf ik als het *disability* perspectief, de andere als het biografische perspectief. In dit hoofdstuk ga ik nader in op deze twee waardegeladen benaderingen van *MILLION DOLLAR BABY* en maak ik duidelijk hoe de film zich volgens mijn interpretatie tot deze perspectieven verhoudt. Kort gezegd zijn critici het er over eens, ongeacht op welk perspectief ze zich baseren, dat Eastwoods film het biografische perspectief huldigt – door recipiënten die het met deze normatieve visie eens zijn, wordt dit logischerwijs op positieve wijze geëvalueerd, door hen die zich oriënteren op het *disability* perspectief daarentegen op negatieve wijze. Met de bevinding dat *MILLION DOLLAR BABY* zich voegt naar het biografische perspectief ben ik het *grasso modo* eens, maar tevens wijs ik er op dat de film in dit opzicht desalniettemin gekenmerkt wordt door enige ambivalentie.

In het multidisciplinaire onderzoeksveld dat met de term *disability studies* wordt aangeduid, ziet men de gevolgen van mindervaliditeit niet als een medisch gegeven, maar als ‘a disadvantage that results from the consequent inability to fulfill roles that are normal, where what is normal is determined by social and cultural factors.’¹ Handicaps worden aldus beschouwd als een sociaal-cultureel probleem: ‘Zowel materiële belemmeringen in de samenleving (onaangepaste leefomgeving) als immateriële belemmeringen (negatieve en stigmatiserende beeldvorming) worden als *disabling* mechanismen beschouwd.’² Politicologie, rechten, geschiedenis, cultuur- en sociale wetenschappen behoren tot de disciplines die van belang zijn voor *disability studies*. En, zoals valt te lezen op de website *Disability Studies in Nederland*, ‘[n]iet alleen

¹ Cohon (2004, 658).

² Zie Hendriks (2010, 297), die een algemene reflectie biedt op de rol van beperkingen in relatie tot de omgeving.

wetenschappers, maar bijvoorbeeld ook activisten, artiesten en ervaringsdeskundigen leveren hun bijdrage aan het onderzoeksveld.³

In de Verenigde Staten vormen *disability studies* een belangrijke oppositie tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding. Vertegenwoordigers ervan menen dat de doodswens van een gehandicapte eerder als begrijpelijk wordt geïnterpreteerd dan die van een niet-gehandicapte persoon en dat zo'n wens soms niet zozeer uit de toestand van mindervaliditeit voortkomt, maar veeleer te maken heeft met de 'dehumanizing social setting' waarin iemand verblijft.⁴ Waar het Maggie's situatie in *MILLION DOLLAR BABY* betreft, trachten recipiënten die hun oordeel mede funderen in het *disability* perspectief een analogieredenering toe te passen.⁵ Zij betogen dat in de echte wereld tal van mensen leven die net zo gehandicapt zijn als Maggie, maar evengoed een vreugdevol bestaan leiden. Deze overeenkomsten maken volgens hen dat ook Maggie, in weerwil van wat in de film getoond wordt, een waardevol leven zou kunnen hebben. Binnen *disability studies* stelt men zich met andere woorden, vanuit een eigen opvatting van mindervaliditeit, tweemaal tegen stereotyperende wijzen van representatie – dit kan getypeerd worden als een vorm van ideologiekritisch interpreteren.

Binnen de literatuurwetenschap bestaan verschillende opvattingen van ideologiekritiek. Zo beargumenteert Frans-Willem Korsten dat werken meerdere ideologische belangen kunnen bevatten en waarschuwt hij voor de toepassing van ideologiekritiek

om aan te vallen wat niet deugt of om alleen negatief te bekritisieren. [...] De inzet van een ideologiekritische lezing is niet om te veroordelen of te bepalen hoe een kunstwerk (politiek) correct moet zijn. De vraag is welk wereldbeeld en welke maatschappelijke ordening worden gediend.⁶

Een dergelijke invulling van ideologiekritiek heeft aandacht voor de morele en politieke aspecten van "teksten", maar omvat zelf geen normatieve stellingname. Over het algemeen is dit echter niet de benadering die men binnen *disability studies* voorstaat: onderzoekers en activisten binnen dit onderzoeksveld interpreteren én evalueren de

³ <disabilitystudies.nl>.

⁴ Zie Cohon (2004, 661-662, citaat op 661) en E185. In de inleiding van *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species Membership* betoogt filosoof Martha Nussbaum (2006, 1-2) dat 'there is the problem of doing justice to people with physical and mental impairments. These people are people, but they have not as yet been included, in existing societies, as citizens on a basis of equality with other citizens. The problem of extending education, health care, political rights and liberties, and equal citizenship more generally to such people seems to be a problem of justice, and an urgent one.'

⁵ Een analogieredenering neemt de relevante overeenkomsten tussen twee verschillende "elementen" als uitgangspunt. Op basis van deze gelijkenis kan vervolgens beargumenteerd worden dat een eigenschap van het eerste element ook aan het tweede element toekomt (De Jong 2005, 128; Van Eemeren & Snoeck Henkemans 2006, 82-83). Voor een (geldige) analogieredenering zijn dus nodig: ten eerste, het aanduiden van relevant geachte overeenkomsten tussen het eerste en tweede element en, ten tweede, het op basis van die overeenkomsten toeschrijven van een eigenschap van het eerste element aan het tweede element. Wie een analogieredenering wil weerleggen, zal op (een) relevante verschil(len) tussen de vergeleken elementen moeten wijzen.

⁶ Korsten (2002, 82-83, citaat op 83)

door hen bestudeerde werken, waarbij deze twee activiteiten niet zelden door elkaar heen lopen. Het gaat om een ideologiekritische benadering waarin de interpreter zelf stelling neemt en aan de hand van diens eigen waarden de ideologie die een werk uitdraagt (althans in de visie van de betreffende interpreter) beoordeelt.⁷ Interpretatie en kritiek van representatie vergezellen elkaar.

Zodoende wordt ook de verbeelding van mindervaliditeit in *MILLION DOLLAR BABY* bekritiseerd. Hoogleraar Amerikaanse literatuur Michael Davidson zegt bijvoorbeeld dat ‘the film’s director, Eastwood, does not provide alternatives to assisted suicide that might have modified Maggie’s ultimate decision.’⁸ *Disability* activist Stephen Drake formuleert zijn opvatting nog duidelijker – grote woorden worden door hem geenszins geschuwd: ‘This movie is a corny, melodramatic assault on people with disabilities. It [...] gives emotional life to the “better dead than disabled” mindset lurking in the heart of the typical (read: nondisabled) audience member.’⁹

Tegenover het *disability* perspectief staat het – wat ik genoemd heb – biografische perspectief. Recipiënten die zich achter deze opvatting scharen, vragen aandacht voor het gegeven dat Maggie’s wens om te sterven een individuele keuze betreft. Het is hen om zelfbeschikking te doen. Zo schrijft filosoof Helen Frowe:

Why may we ignore Maggie’s autonomous request that her life be ended? Maggie is not deprived of her rational abilities, and to insist that disabled people who seek their own deaths must be in some way misguided or confused is no less mistaken, or offensive, than the assumption that disabled lives are always less happy or fulfilled than [sic] those of the able-bodied.¹⁰

Onder anderen Frowe beschouwt Maggie’s argument dat verder leven als mindervalide persoon niet past bij haar eerdere bestaan als overtuigend en meent dat levensbeëindiging wel degelijk moreel gelegitimeerd is. Binnen het biografische perspectief, waarin de vergelijking tussen de vroegere en de latere Maggie van groot belang is, wordt de binnen het *disability* perspectief voorgestane analogieredenering dus verworpen in plaats van erkend.

Op de gehanteerde vergelijkingen reflecteer ik uitgebreid in de volgende twee paragrafen. Ik laat zien hoe deze niet alleen in verband met Eastwoods film van belang zijn, maar ook aangaande een drietal andere, in de receptie (vaak) als intertekst aangeduide, speelfilms waarin een personage centraal staat over wiens toestand te twisten valt: *MAR ADENTRO* (2004) van de Spaanse regisseur Alejandro Amenábar,

⁷ In Nederland vormt de bundel *De canon onder vuur. Nederlandse literatuur tegendraads gelezen*, onder redactie van Ernst van Alphen en Maaïke Meijer (1991), een goed voorbeeld van deze vorm van ideologiekritisch interpreteren. Voor een indruk van de discussie omtrent dit boek, zie de kritiek van neerlandicus Jos Joosten (1991) en de repliek van Van Alphen en Meijer (1991a). Over de uitgangspunten van *De canon onder vuur* merkt literatuurwetenschapper Sander Bax (2009, 90) in een latere beschouwing op: ‘Van Alphen en Meijer willen de [canonieke, WS] teksten nog steeds lezen, maar dan zo dat de smaak en de politieke waarden van vandaag de dag meewegen in de lezing.’

⁸ E225 (15).

⁹ E66.

¹⁰ E197 (251).

John Badhams *WHOSE LIFE IS IT ANYWAY?* (1981) en *ICH KLAGEN* (1941) van de Duitse filmmaker Wolfgang Liebeneiner. Ik bespreek tot welke interpretaties van de bestudeerde films de twee perspectieven aanleiding geven en hoe deze interpretaties geëvalueerd kunnen worden.

Daartoe ga ik voor wat betreft *MILLION DOLLAR BABY* onder meer in op de vraag, zoals geïdentificeerd in de receptiestudie, welke oorzaken aan Maggie's doodswens ten grondslag liggen. Aan bod komen eveneens de rol van zorg en het concrete handelen rond het levenseinde, alsook de legitimiteit van Frankie's instemming met het verzoek van Maggie. Moraalfilosofische literatuur over levensbeëindiging en literatuur over de relatie tussen het levenseinde en *disability* vormt daarbij relevant intertekstueel materiaal.

Voorts analyseer ik de vergelijking tussen mens, Maggie, en dier, de hond Axel, in Eastwoods film. De vraag naar de morele implicaties van Maggie's verzoek, waarin deze vergelijking een rol speelt, doet zich voor. Is er sprake van een analogieredenering? Biedt de euthanasie van Axel in *MILLION DOLLAR BABY* met andere woorden een rechtvaardiging voor het gegeven dat Frankie zijn pupil doodt, of is dat niet het geval? Met deze vraag vormt de morele legitimiteit van Frankie's handelen opnieuw een onderwerp van bespreking. Behalve de zojuist genoemde films betrek ik ook twee van de andere werken uit het kerncorpus (te weten: *One True Thing* en *Het refrein is Hein*) bij mijn argumentatie. Terwijl ik wederom de relatie met het *disability* en biografische perspectief leg, betoog ik zodoende hoe belangrijk de retorische figuur van de vergelijking – of die nu gebruikt wordt om een analogie aan te wijzen of een verschil te markeren – is in narratieve fictie over levensbeëindiging.

5.2. Een eerder “ik” versus de anderen

Om te beginnen wil ik het verzoek van Maggie aan Frankie bezien vanuit het biografische perspectief, waarbij vooral de vergelijking tussen haar leven vóór en na de dramatisch verlopen bokswedstrijd van belang is. In zijn (in de receptie als intertekst aangeduide) studie *Life's Dominion. An Argument About Abortion and Euthanasia* (1993), betoont filosoof Ronald Dworkin zich een eloquente, zorgvuldig redenerende vertegenwoordiger van dit perspectief. Hij betoogt dat vele tegenstanders van levensbeëindiging van mening zijn dat ‘deliberate death is a savage insult to the intrinsic value of life’ vanwege de specifieke invulling die zij geven aan de gedachte dat het leven heilig is.¹¹ Zelf biedt hij een alternatieve interpretatie van het idee van de heiligheid van het leven. Hij maakt daartoe onder meer een onderscheid tussen de *experiential* en *critical interests* die mensen er volgens hem op na houden. Bij *experiential interests* gaat het om dingen die we aangenaam vinden om te doen, maar niet als fundamenteel beschouwen voor ons leven. Dit ligt anders bij *critical interests*, zo legt Dworkin uit: ‘Convictions about what helps to make a life good on the whole are convictions about those more important interests. They represent *critical judgments* rather than just *experiential preferences*.’¹² Deze belangen zijn per persoon verschillend: wat voor de een van wezenlijke waarde is, hoeft dat voor de ander niet te zijn. Op

¹¹ Dworkin (1993, 214).

¹² Dworkin (1993, 201-202, mijn cursivering).

basis van deze *critical interests* kunnen mensen, in een gegeven situatie, bepalen of ze hun bestaan nog voldoende betekenisvol vinden om verder te willen leven: ‘their sense of integrity and of the coherence of their lives crucially affects their judgment about whether it is in their best interests to continue to live.’¹³ Zo komt ook de notie van de heiligheid van het leven weer in beeld, aangezien volgens Dworkin ‘[s]omeone’s convictions about his own critical interests [...] can [...] best be understood as a special application of his general commitment to the sanctity of life.’¹⁴ Dworkin geeft het voorbeeld van atleten door wie een toestand van verlamming gemiddeld genomen eerder als ontoelaatbaar zal worden ervaren dan door andere personen. Bij een wens tot levensbeëindiging draait het in het biografische perspectief dus om autonomie, maar vooral om een specifieke inhoudelijke motivatie van die autonome wens.

De noodzaak van het leiden van een coherent leven is een normatief denkbeeld dat, in verschillende gradaties, door veel mensen wordt gedeeld. “Jezelf niet meer zijn”, hoe dat gegeven verder ook invulling krijgt, is voor velen het criterium om de dood te verkiezen boven het leven. Dit geldt ook voor Maggie in de film van Eastwood, zoals de reeds genoemde Helen Frowe laat zien: ‘The only goal Maggie has is to excel at her chosen sport. [...] Deprived of the ability to pursue the only goal she cares about, her biographical life has ceased to have meaning for her.’¹⁵ Al vroeg in (de geschiedenis van) MILLION DOLLAR BABY betoogt Maggie dat boksen het enige van waarde is in haar leven; als ze Frankie probeert te overtuigen om haar te trainen, zegt ze dat als ze het boksen niet heeft, ‘then I got nothing.’¹⁶ Nadat ze verlamd is geraakt en haar been is geamputeerd, bevestigt ze deze gedachte in gesprek met Frankie. Hij heeft een catalogus van City College (een soort mbo-instelling) meegenomen en doet haar het voorstel om weer naar school te gaan, om met andere woorden een nieuw leven op te bouwen. Maggie reageert echter zeer afwijzend, verzoekt Frankie om levensbeëindiging en houdt een korte monoloog over haar vroegere leven dat ze nu voorgoed verloren heeft. In deze monoloog gaat ze evenwel niet specifiek op het boksen zelf in: ‘I’ve seen the world. People chanted my name. [...] I was in magazines.’¹⁷ Het is de bewondering door anderen waaraan ze haar eigenwaarde ontleende en die nu grotendeels teniet gedaan is omdat ze tot boksen, dat voor die bewondering zorgde, niet meer in staat is: ‘Don’t let me lie here till I can’t hear those people chant no more.’¹⁸ Volgens deze interpretatie gaat het in Maggie’s geval om een vorm van existentieel lijden.

De kritiek die mogelijk is op Maggie’s standpunt, is dat ze ook op andere manieren een gevoel van eigenwaarde kan bereiken; Frankie zinspeelt daar ook op door een onderwijscatalogus voor haar mee te nemen. Een belangrijk personage in MILLION DOLLAR BABY legitimeert echter Maggie’s positie en stelt het verlenen van hulp bij sterven impliciet voor als daad van barmhartigheid. Het gaat om Scrap, assistent in de boksschool van Frankie en door middel van een voice-over eveneens als verteller

¹³ Dworkin (1993, 210).

¹⁴ Dworkin (1993, 215).

¹⁵ E197 (247); zie ook supra.

¹⁶ Eastwood (2004, 31.32).

¹⁷ Eastwood (2004, 1.47.52).

¹⁸ Eastwood (2004, 1.49.17).

aanwezig in de film. Vlak voor Maggie's dood zegt hij tegen Frankie: 'Because of you Maggie got her shot. When she dies today, you know what her last thought would be: "I think I did all right." I know I could rest with that.'¹⁹ Deze uitspraak sluit aan bij de vertellerstekst van Scrap, waarin hij onder meer zegt dat de magie van het boksen bestaat uit 'risking everything for a dream that nobody sees but you.'²⁰ Dit betekent in Maggie's geval dat zij de dood omarmt als ultieme consequentie van het uiteenspatten van haar droom.

Intermezzo: levensbeëindiging en laten sterven

De eigenlijke uitvoering van levensbeëindiging door trainer Frankie verloopt op een opmerkelijke wijze. Eerst ontkoppelt hij de beademing van Maggie en vervolgens geeft hij haar een injectie met adrenaline. Uit de studie naar de ontvangst van de film blijkt dat een aantal recipiënten de representatie van haar levenseinde daarom als foutief beoordeelt.²¹ Vanuit de overtuiging dat de ethiek van het doden iets heel anders is dan de ethiek van het laten sterven, een opvatting die de hedendaagse omgang met vraagstukken omtrent het levenseinde in de Amerikaanse gezondheidszorg reflecteert, wordt *MILLION DOLLAR BABY* bekritiseerd: euthanasie zou in de film overbodig zijn, aangezien het stopzetten van de behandeling (het loskoppelen van de beademing) voldoende zou zijn geweest voor het overlijden van Maggie.²² Zo stelt bio-ethicus Arthur Caplan vanuit een strikt mimetische opvatting: 'in the real world, [Maggie] would ask to be allowed to die, not killed. The doctors would have to decide what to do. [...] Requests to stop life-prolonging treatments are made and honored every day in American hospitals and nursing homes.'²³ Een alternatieve interpretatie, die niet de vigerende opvatting als uitgangspunt neemt, is echter ook mogelijk. Laten sterven en euthanasie worden in *MILLION DOLLAR BABY* immers als het ware naast elkaar gezet. Met als *formeel onderscheid* dat het stopzetten van de beademing een noodzakelijke, het injecteren van de adrenaline daarentegen een voldoende voorwaarde voor overlijden is, zou elk van beide acties afzonderlijk afdoende zijn geweest om Maggie's dood te bewerkstelligen.²⁴ Hierdoor ontstaat de vraag naar het *morele verschil* tussen deze twee

¹⁹ Eastwood (2004, 1.55.58); zie ook E230. In de film is de priester van de kerk die Frankie dagelijks bezoekt daarentegen een verklaard tegenstander van levensbeëindiging. Hij zegt tegen Frankie: 'Whatever sins you carry, they're nothing compared to this. [...] If you do this thing, you'll be lost somewhere so deep you'll never find yourself again' (Eastwood 2004, 1.53.00). Veel recipiënten menen dat dit standpunt echter nauwelijks uit de verf komt. Zo schrijft George Neumayr in het conservatieve tijdschrift *The American Spectator* dat *MILLION DOLLAR BABY* 'belittles Catholicism. [...] [T]he movie treats as a buffoon a Catholic priest who tells him that euthanasia is a sin. The audience knows not to take this priest's counsel seriously [...] because earlier in the film Eastwood has puckishly shown up the priest as a sputtering fool unable to explain basic theology' (E102).

²⁰ Eastwood (2004, 16.50).

²¹ Er is ook kritiek gekomen op het gegeven dat Maggie met de beademing nog kan praten. Dit zou volgens critici niet kunnen: 'in this type of circumstance the patient cannot talk unless there is a speaking valve' (E199).

²² Voor de Amerikaanse omgang met het verschil tussen doden en laten sterven, zie Norcross (2003, 451).

²³ E190.

²⁴ Zo stelt gezondheidsjurist Marc Stauch dat een gebrek aan 'medical assistance cannot by itself cause that person's death: he must first be in need of life-saving treatment through illness or otherwise. [...] By contrast, the agent who causes death by an act [...] typically instigates a causal set for the same result: his

dadens: is dat er überhaupt wel, of dient een morele legitimatie van laten sterven door de analogie met levensbeëindiging ook tot een rechtvaardiging van euthanasie te leiden?



Afb. 5.1. Frankie koppelt de beademing van Maggie los...



Afb. 5.2. ...en injecteert haar vervolgens met adrenaline.

Bij Frankie is hoe dan ook een intentie tot doden aanwezig, een bedoeling waar Maggie zich uiteraard in kan vinden; en of zij nu overlijdt aan het loskoppelen van de beademing (afb. 5.1.) of, zoals in de film uiteindelijk het geval is, aan de injectie met adrenaline (afb. 5.2.), niet alleen de bedoeling, maar ook het resultaat van deze handelingen is hetzelfde: een (min of meer) onmiddellijk overlijden.²⁵ De film stelt het formele onderscheid tussen het loskoppelen van de beademing en het injecteren van adrenaline aldus niet voor als een moreel onderscheid, anders gezegd: ook wanneer Maggie zou zijn overleden door het stopzetten van de beademing, zou Frankie's handelen en dus niet haar lichamelijke conditie als oorzaak van haar dood zijn voorgesteld.²⁶ MILLION DOLLAR BABY suggereert zodoende dat levensbeëindiging en laten sterven geen aparte morele categorieën zijn bij het beoordelen van het levenseinde van patiënten en dat andere aspecten, zoals autonomie en barmhartigheid, in dit opzicht veel meer relevantie bezitten. De film biedt een narratieve versie van het

act is *sufficient* to produce it in conjunction with background conditions alone' (Stauch 2000, 240, cursivering in origineel).

²⁵ Voor de twee afzonderlijke handelingen, zie Eastwood (2004, 1.58.45 en 1.59.23).

²⁶ Gorsuch (2006, 53) zegt over soortgelijke gevallen: 'we find it hard to accept the notion that nature is responsible for death when a doctor or nurse discontinues care deliberately seeking to kill the patient.'

zogenheten *Bare Difference Argument*: daarin worden twee identieke situaties geconstrueerd, met als enige verschil dat er in de ene situatie sprake is van levensbeëindiging, in de andere van laten sterven – waaruit vervolgens wordt afgeleid dat het verschil tussen de twee handelingen in zichzelf niet moreel betekenisvol is.²⁷ Een analogieredenering is met andere woorden van kracht: een relevant verschil tussen levensbeëindiging en laten sterven is volgens Eastwoods film niet aanwezig.

Wensbeeld

Hoewel Frankie instemt met Maggie's verzoek om haar te helpen sterven, is er in *MILLION DOLLAR BABY* wel degelijk een beeld van een leven na het boksen aanwezig – dit komt mede tot stand door middel van een concrete intertekstuele referentie. Wanneer Frankie en Maggie op een dag in een cafetaria zitten en een stuk van de door Frankie zo geliefde citroentaart eten, mijmert hij over het kopen van een 'place like this'.²⁸ Later, als Maggie inmiddels verlamd is, leest hij enkele verzen voor van 'The Lake Isle of Innisfree' van de Ierse dichter W.B. Yeats (1865-1939): 'I will arise and go now, and go to Innisfree, / And a small cabin build there, of clay and wattles made: / [...] And I shall have some peace there, for peace comes dropping slow, / Dropping from the veils of the morning to where the cricket sings;'.²⁹ Het gedicht vertegenwoordigt een wensbeeld van het lyrisch ik aangaande een simpel en solitair leven. In antwoord op de vraag van Maggie of hij een hut gaat bouwen, antwoordt Frankie dat hij te veel gehecht is aan de wereld van het boksen. De wens van het lyrisch ik is niet die van hem, ook al kan Maggie zich Frankie eenvoudig voorstellen tussen zijn boeken en zijn citroentaart. Bij Frankie's wedervraag of zij in een hut zou willen leven, antwoordt ze: 'I could learn how to bake'.³⁰ Die grap is wrang, omdat duidelijk is dat Maggie in haar toestand niet in staat zal zijn om ooit nog citroentaarten te bakken. In dat opzicht vertoont Maggie's situatie gelijkenis met die van het lyrisch ik, dat op 'pavements grey' staat terwijl hij zijn wensbeeld voor ogen heeft.³¹ David Holdeman leidt daar in *The Cambridge Introduction to W.B. Yeats* (2006) uit af dat 'despite his power to make an imaginative pilgrimage within the "now" of the poem, his real-world plans seem little more than fantasies'.³²

Maggie's wensbeeld lost op in de dood, maar na het doden van Maggie realiseert Frankie daadwerkelijk het voorheen louter voorstelbare: hij verlaat zijn boksschool en keert niet meer terug. De op één na laatste shot van de film toont Ira's Roadside Diner, waar de trainer eerder met zijn pupil citroentaart heeft gegeten, van buitenaf en van enige afstand.³³ In de laatste shot zoomt de camera langzaam in, waardoor door het raam van de cafetaria Frankie vaag in beeld komt.³⁴ Scrap vertelt ondertussen: 'I just hope he found some place where he could find some little peace, a place set in the cedars and the oak trees, somewhere between nowhere and goodbye. But that's

²⁷ Zie Norcross (2003, 451-452).

²⁸ Eastwood (2004, 1.15.38).

²⁹ Zie Yeats (1983, 39) en Eastwood (2004, 1.37.39).

³⁰ Eastwood (2004, 1.38.42).

³¹ Yeats (1983, 390).

³² Holdeman (2006, 21-22).

³³ Eastwood (2004, 2.02.27 en vergelijk 1.15.47).

³⁴ Eastwood (2004, 2.02.49).

probably wishful thinking.³⁵ Waar het Maggie dus niet lukt om een nieuw bestaan op te bouwen, lukt Frankie dat noodgedwongen wel, zo wordt – terwijl Scrap sceptisch is over die mogelijkheid – althans gesuggereerd door de beelden.³⁶ De combinatie van het beeld van de camera als heterodiëgetische vertelinstantie met de sceptische woorden van de homodiëgetische verteller Scrap werpt een kritisch licht op het biografische perspectief van zowel Maggie als Scrap: is breken met wat je voor waardevol en zingevend hield in het leven niet toch mogelijk? MILLION DOLLAR BABY maakt met andere woorden duidelijk waarom Maggie dood wil, legitimeert deze keuze in zekere zin door Scraps rol als personage en verteller, maar is door de uitgewerkte intertekstuele verwijzing naar het gedicht van Yeats toch niet helemaal gespeend van ambivalentie.

Kritiek van de representatie: disability studies

Aan de hand van het biografische perspectief ben ik tot een zinvolle interpretatie van de verbeelding van Maggie's levenseinde gekomen, waarbij duidelijk is geworden dat Eastwoods film grotendeels overeenstemt met de binnen dit perspectief verwoorde visie. Een dergelijke overeenstemming geldt uitdrukkelijk niet voor het *disability* perspectief, waarbinnen men korte metten maakt met de representatie van Maggie's mindervaliditeit en haar overlijden.

De kritiek op de film vanuit *disability studies* kent twee kanten. Eerste kritiekpunt is dat Maggie al te zeer als een patiënt wordt voorgesteld, zoals onder anderen onderzoekers Zana Marie Lutfiyya, Karen Schwartz en Nancy Hansen in *Bioethics at the Movies* (2009) betogen:

We do see quite distinctly [...] the image of her physical decay. Bedsores and the gangrene she develops result in the loss of her leg. After her operation, Maggie's "deterioration" is plainly evident. She is never out of bed or dressed. She never smiles. Her hair is loose and tangled. Gone are the fancy braids of the beloved fighter. Her eyes are sunken, ringed in black. Her skin looks white and pasty. She is, in short, the image of death.³⁷

Mindervaliditeit wordt volgens deze critici in MILLION DOLLAR BABY vooral met ziekte (oftewel met medisch classificeerbaar lijden) en met het levenseinde in verband gebracht. De film gaat niet over leven met beperkingen als 'opgedrongen nieuwe orde waarmee men zich voortaan dient te verstaan', maar integendeel over mindervaliditeit als opmaat naar de dood.³⁸ De film biedt naar de mening van Lutfiyya, Schwartz en Hansen dan ook een verkeerde voorstelling van zaken in plaats van dat het de

³⁵ Eastwood (2004, 2.02.20 en vergelijk 11.40).

³⁶ Zie ook E194 (174) en E209 (141).

³⁷ E208 (231-232).

³⁸ Voor mindervaliditeit als 'opgedrongen nieuwe orde', zie Spaink (1996, 66). Voor de notie van mindervaliditeit en de verhouding tot andere noties, zoals chronische ziekte, in het algemeen, zie Cohon (2004, 656). Voor chronische ziekte als contrasterend met 'acute episodes of illness or injury that will either result in death or will be treated and the person restored to *health*', zie Fahey & Fox (2004, 406, cursivering in origineel).

werkelijke ervaringen van gehandicapten weerspiegelt.³⁹ Zoals bij Arthur Caplan met betrekking tot de kwestie van het morele onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven, fungeert ook in de visie van deze onderzoekers de actuele wereld als eenduidige maatstaf voor de fictieve wereld van *MILLION DOLLAR BABY*. Hun interpretatie maakt dat Eastwoods film geplaatst kan worden binnen wat Paul Darke, die een proefschrift schreef over de cinematografische constructie van mindervaliditeit, het *normality drama* noemt. Volgens hem is dit een apart genre waarin abnormale karakters de functie hebben om het normale te markeren en de superioriteit ervan te tonen.⁴⁰ Darke zegt dat in deze films

normality is validated by the tragedy of having an impairment along with a perceived inability to achieve any degree of normalization; thus, [...] normality is reinforced as superior and abnormality is made abject in comparison through the representation of all the other “normal” characters.⁴¹

Eastwoods film past zo beschouwd in het rijtje speelfilms waarin het abnormale personage onvoldoende genormaliseerd kan worden en de dood zich als oplossing voor dit probleem aandient. ‘[I]f one cannot be normalized in a satisfactory way *one should* be altruistic and remove the burdens from society by asking for, or advocating and seeking, death as a merciful release for everyone concerned’, aldus Darke over dergelijke films.⁴² Door hem en anderen wordt het door het individu verwoorde verlangen naar de dood in deze films – gezien de wijze waarop zij het leven met mindervaliditeit voorstellen – als niet meer dan logisch gezien.

Zo betogen Lutfiyya, Schwartz en Hansen dat wanneer in *MILLION DOLLAR BABY* mindervaliditeit niet consequent met ziekte en het levenseinde in verband zou zijn gebracht, dit een heel andere film had kunnen opleveren: ‘Maggie’s disability need, and, indeed, *ought*, not to be treated as an end-of-life issue. Rather, it should be an exploration of a different kind of life and a reaffirmation of her value and worth.’⁴³ Dit is een interpretatieve manoeuvre die op zijn minst opmerkelijk te noemen is, aangezien de critici in deze passage niet alleen getuigen van hun normatieve standpunt, maar op grond daarvan een alternatief voorstel doen voor *MILLION DOLLAR BABY*: ze beargumenteren met andere woorden hoe de film *had moeten zijn*.

Hun kritiek en die van Darke heeft echter niet louter betrekking op mindervaliditeit, maar kan gerelateerd worden aan een breder cinematografisch kader. Zo komen volgens medisch socioloog en literatuurwetenschapper Brian Glasser speelfilms over het levenseinde veel vaker voor dan films over chronische ziekte:

³⁹ E208 (232-238); zie ook E60. Daarbij komt volgens critici nog de aanwezigheid in de film van een geestelijk gehandicapt personage, Danger, dat als ‘pitiable and pathetic’ voorgesteld wordt en vooral als functie heeft om de menselijkheid van Scrap, die Danger onder zijn hoede neemt, te beklemtonen (zie E187, 67 en ook E66).

⁴⁰ Zie Darke (1998) en Cameron (2007, 502).

⁴¹ Darke (1998, 187-188).

⁴² Darke (1998, 195-196, mijn cursivering).

⁴³ E208 (237, mijn cursivering).

Absence of simple closure is a defining feature of chronic sickness, which makes it difficult to represent within the realist tradition (there is an intrinsic mismatch between a film that ends and a sickness that does not). [...] [C]hronic sickness films constitute a considerably smaller sub-genre than “death from sickness” films.⁴⁴

Hoewel er dus argumenten van verhaaltechnische aard aan te voeren zijn voor het veelvuldig voorkomen van het levenseinde in speelfilms, laat dit uiteraard onverlet dat ook films die over chronische ziekte of over het leven met mindervaliditeit gaan een grote dramatische kracht kunnen bezitten. Een voorbeeld van dat laatste is de Franse speelfilm *INTOUCHABLES* (2011) van regisseurs Olivier Nakache en Éric Toledano, over de persoonlijke ontwikkeling die een grotendeels verlamde miljonair en zijn verzorger uit een Parijse *banlieue* doormaken. Deze film stelt mindervaliditeit geenszins voor als opmaat naar de dood, maar staat in het teken van de verkenning van een ander leven.

Omdat van dat laatste echter geen sprake is in Eastwoods film, evalueren Lutfiyya, Schwartz en Hansen deze op negatieve wijze en schrijven activist Frieda Zames en onderzoeker Doris Zames Fleischer, onderwijl hun eigen normatieve positie releverend, dat deze ‘rests on an underlying assumption – that *murder* is an act of kindness to those who are disabled.’⁴⁵ De visie op mindervaliditeit, zoals tot uitdrukking gebracht in de film, en Maggie’s keuze voor de dood zijn volgens critici binnen *disability studies* dus rechtstreeks met elkaar verbonden.⁴⁶

Hoewel over deze interpretaties veel meer te zeggen valt – vooral over het opmerkelijke gegeven dat alternatieve geschiedenissen voor de film uitgedacht worden – wil ik mij in de context van dit betoog beperken tot de opmerking dat zij reductionistisch zijn voor zover zij, hoe eenzijdig de verbeelding van mindervaliditeit ook moge zijn in *MILLION DOLLAR BABY*, voorbij gaan aan de persoonlijke motivatie van Maggie en het gegeven dat de film op geen enkel moment uitdrukking geeft aan de opvatting dat leven met een handicap principieel onwaardig is. Het oordeel over Maggie’s situatie, *zoals zij die beleeft* – dat dus in eerste instantie het oordeel van Maggie zelf is, maar waarin onder andere Frankie mee kan gaan – komt uitgebreid aan de orde in de film. De overstap naar een algemeen oordeel over de waarde van leven in een situatie als de hare, waarin van de individuele inschatting door de betreffende persoon wordt geabstraheerd, wordt echter niet gemaakt.

Tweede kritiekpunt binnen *disability studies* is dat uit niets in de film blijkt dat Maggie professionele ondersteuning ontvangt bij het omgaan met haar nieuwe lichamelijke toestand. Zo schrijft Beth Haller, onderzoeker op dit gebied, dat de film ‘never dealt with the possible depression and sadness of someone who is newly disabled.’⁴⁷ Deze visie wordt breder gedeeld, zoals blijkt uit een opmerking van een arts die reeds aan bod kwam in de vorige twee hoofdstukken (pp. 107-108 en 138), Timothy Quill. Hij meent dat Maggie in haar situatie professionele psychologische

⁴⁴ Glasser (2005, 11-12).

⁴⁵ E220 (mijn cursivering).

⁴⁶ Zie ook E66, E187, E195, E210 en E220.

⁴⁷ E202 (113); zie ook E208 (236).

begeleiding had verdiend: 'Perhaps the boxer would have found a new way to fight if she had been given a different kind of coaching at this stage.'⁴⁸ Er worden, mede gezien de slechte relatie die Maggie onderhoudt met haar familie, kritische kanttekeningen geplaatst bij de autonomie van haar verzoek om levensbeëindiging. Deze scepsis vloeit voort uit bepaalde veronderstellingen over haar situatie, maar is niet gebaseerd op concrete aanwijzingen in *MILLION DOLLAR BABY*; deze komt met andere woorden niet tot uitdrukking in de film zelf.

Terwijl in het biografische perspectief de vergelijking tussen de huidige en de vroegere Maggie, zoals verbeeld in de film, centraal staat, richt men binnen het *disability* perspectief de blik naar buiten: het draait daarbij om een vergelijking van Maggie met, enerzijds, andere gehandicapte personages en, anderzijds, echte mensen met beperkingen. Beargumenteerd wordt dat de voorstelling van Maggie en haar verlangen naar de dood binnen een bepaalde culturele stereotypering van mindervaliditeit passen en dat zij, als ze adequate psychologische hulp had ontvangen, had kunnen leren om haar nieuwe conditie te accepteren, zoals zovelen van haar werkelijk bestaande lotgenoten. Het *disability* perspectief geeft dus aanleiding tot een kritiek op de representatie van Maggie's levenseinde.

Tegelijkertijd kan worden opgemerkt dat scepsis over de weloverwogenheid van Maggie's verlangen in de film zelf ontbreekt en dat de uitspraak dat deze de dood als enige legitieme oplossing van een leven met mindervaliditeit voorstelt, tamelijk reductionistisch is. Dat laatste is niet alleen het geval omdat er nergens in de film geabstraheerd wordt van het particuliere oordeel van Maggie over haar situatie; het geldt ook aangezien een variant van de analogieredenering die critici binnen *disability studies* voorstaan, wel degelijk aanwezig is in *MILLION DOLLAR BABY*. Frankie wijst Maggie namelijk op de mogelijkheid een 'wheelchair [...], the kind that operates by blowing through a straw' aan te schaffen en naar school te gaan, waarmee een (impliciete) vergelijking met het leven van andere gehandicapten wordt gemaakt.⁴⁹ Vlak hierna komt Maggie echter met haar verzoek, hetgeen duidelijk maakt dat zij een dergelijk leven afwijst. Daarnaast problematiseert het gegeven dat Frankie, na Maggie gedood te hebben, een nieuw leven begint, haar beslissing enigszins. Had een dergelijke nieuwe start voor haar niet toch een optie kunnen zijn? Aan dit aspect van de film wordt door critici binnen het *disability* perspectief echter geheel voorbijgegaan, hetgeen overigens onverlet laat dat de analogie tussen Frankie en Maggie in *MILLION DOLLAR BABY* impliciet blijft en zodoende ondergeschikt is aan het dominante biografische perspectief, dat door de film op positieve wijze gewaardeerd wordt.

5.3. *MILLION DOLLAR BABY* vergeleken met drie andere speelfilms

Zoals gezegd zijn de verhouding tussen het biografische en het *disability* perspectief en de daarbij relevante vergelijkingen niet alleen van belang met betrekking tot de film van Eastwood, maar evengoed aangaande de daaraan intertekstueel gerelateerde speelfilms *WHOSE LIFE IS IT ANYWAY?*, *MAR ADENTRO* en *ICH KLAGE AN*. Ik bespreek deze achtereenvolgens aan de hand van de onderscheiden perspectieven en

⁴⁸ E213.

⁴⁹ Voor dit moment, zie Eastwood (2004, 1.46.50).

beoordeel ze daarna in het licht van MILLION DOLLAR BABY. Door de verschillende films met elkaar te vergelijken, tracht ik niet alleen te verhelden hoe deze het levenseinde representeren, maar ook een nadere duiding van de relatie tussen het biografische en *disability* perspectief te leveren.

WHOSE LIFE IS IT ANYWAY?

De Amerikaanse speelfilm *WHOSE LIFE IS IT ANYWAY?* van regisseur John Badham is gebaseerd op de gelijknamige televisiefilm uit 1972 en het gelijknamige toneelstuk (1978) van de Britse auteur Brian Clark. Nadat de beeldhouwer Ken door een auto-ongeluk tot zijn nek verlamd is geraakt, wil hij, wanneer zijn vooruitzichten eenmaal tot hem doorgedrongen zijn, graag sterven. Afhankelijk als hij is van nierdialyse, eist hij ontslag uit het ziekenhuis teneinde dood te kunnen gaan. Het medische hoofd, Dr. Emerson, is niet van zins aan de eis van Ken tegemoet te komen. De film gaat voor een belangrijk deel over de machtsbalans tussen patiënt en arts, over de verhouding tussen de autonomie van de patiënt en de traditionele opvatting van de taak van de arts als hoeder van het leven.⁵⁰ Via een rechterlijke procedure weet Ken, die eerder geen of nauwelijks beslissingsmacht had over zijn behandeling, uiteindelijk het stopzetten ervan af te dwingen.⁵¹ De rechter is er namelijk van overtuigd dat Ken in staat is een autonome, weloverwogen beslissing over het al dan niet voortzetten van zijn eigen leven te nemen.

Er zijn twee belangrijke redenen waarom Ken in verlamde toestand niet verder wil leven: ten eerste omdat hij zijn werk als beeldhouwer niet meer kan uitvoeren en ten tweede vanwege een verlies van mannelijkheid, die hij definieert in termen van (hetero)seksualiteit. Over het eerste zegt hij onder meer: 'I'm a sculptor. My whole being, my entire imagination speaks to me through... ah... spoke to me through my fingers. I was a sculptor and *that* was what my life was all about.'⁵² Dit chiasme maakt de veranderde identiteit – of beter: het verlies van identiteit – van Ken duidelijk: hij begint met te zeggen dat hij een beeldhouwer *is*, maar als hij zich realiseert dat hij zijn vingers nooit meer zal kunnen gebruiken ('speaks to me [...] spoke to me'), concludeert hij dat hij een beeldhouwer *was*. Het gevoel dat hij zijn mannelijkheid verloren heeft, maakt hij, behalve aan zijn vriendin ('Without self-pity, I am no longer someone to love'), onder meer ook kenbaar aan zijn vrouwelijke behandeld arts: 'You know, I've noticed you walking around this room, bending over me, examining my body. It's amazing... it's amazing how relaxed a woman can be when she is not in the presence of a man.'⁵³ Ken voelt zich nog steeds aangetrokken tot vrouwen – zo zegt hij tegen zijn arts dat ze 'beautiful breasts' heeft – maar kan, met 'a piece of nodded

⁵⁰ Zie ook Norden (1995, 180), die meent dat in het toneelstuk van Clark waarop de film gebaseerd is 'Ken's autonomous choice clashes with the physician's autonomy in carrying out his professional obligation to benefit, rather than harm, a patient.'

⁵¹ Voor Kense gebrek aan beslissingsmacht, zie bijvoorbeeld Badham (1981, 26.42 en 44.59). Pavlides (2005, 47) merkt terecht op dat 'the film constructs a continuum of decisions regarding medical intervention over which Ken is rendered powerless.'

⁵² Badham (1981, 41.53).

⁵³ Zie Badham (1981, 34.01 en 48.06).

string' tussen zijn benen, geen seks meer hebben en hij acht zichzelf daarom niet langer in staat een amoureuze relatie met ze aan te gaan.⁵⁴

Ken vindt zichzelf niet alleen geen man meer, maar ervaart zichzelf überhaupt niet langer als *mens*. Hoewel hij eerst nog protesteert als hij zich door Dr. Emerson tot object gereduceerd voelt, zegt hij later zelf een object te zijn en tegenover de rechter beweert hij: 'I do not want to die, because as far as I am concerned I am dead already. I merely want the doctors to recognize that fact.'⁵⁵ Meerdere malen zegt hij ook dat hij Ken Harrison *was*, maar niet meer *is*.⁵⁶ In dit opzicht is er een duidelijke parallel met *MILLION DOLLAR BABY*, waarin Frankie zegt dat '[b]y keeping her [Maggie] alive, I'm killing her.'⁵⁷

Aan sommige dingen beleeft Ken nog wel plezier, zoals een (letterlijk en figuurlijk) ondergronds muzikaal optreden dat de ziekenbroeder John voor hem regelt en het contact met een jonge dialysepatiënt.⁵⁸ In de terminologie van Dworkin zijn dit echter louter *experiential interests*, geen *critical interests*. Dit betekent dat deze ervaringen niet wezenlijk van waarde zijn voor hem, hetgeen wel geldt voor beeldhouwen en een lichamelijke beleving van seksualiteit. Ken maakt een strikt onderscheid tussen de Ken van vóór en de Ken van ná het ongeluk en wil, de vergelijking tussen de eerste en de laatste makend, niet langer verder leven. De normatieve positie van de film stemt overeen met de in het biografische perspectief vervatte visie.

De zienswijze van *disability studies* blijft in *WHOSE LIFE IS IT ANYWAY?* daarentegen achterwege volgens critici. Hun oordeel over de film is, net als met betrekking tot *MILLION DOLLAR BABY*, overwegend negatief. Ze beargumenteren dat de zorg tekortschiet, dat Ken geen adequate psychologische begeleiding ontvangt en dat hij een weinig reëel beeld van zijn (toekomstige) mogelijkheden krijgt.⁵⁹ Ze erkennen dat er in de film tegenstanders zijn van de visie van Ken, maar volgens deze critici worden die als onsympathiek neergezet. Zo betoogt Merope Pavlides in het *Journal of Disability Policy Studies* dat Dr. Emerson wordt voorgesteld als een machtsghongerige en steile arts en beweert filmwetenschapper Martin Norden met zoveel woorden dat sociaal werker mevrouw Boyle weinig empathisch is en mede daarom Ken niet weet te overtuigen dat het leven in zijn toestand toch nog de moeite waard kan zijn.⁶⁰ Dit wordt gecontrasteerd met de wijze waarop het – in mijn woorden – biografische perspectief uitdrukking krijgt in de film. Zo schrijft Pavlides:

Ken delivers compelling and important arguments for autonomy in making choices along the spectrum of medical interventions. However, the film's

⁵⁴ Voor de herhaaldelijk door Ken gemaakte opmerking dat de arts mooie borsten heeft, zie Badham (1981, 47.01, 47.12 en 50.14). Voor de uitspraak over zijn geslacht, zie Badham (1981, 48.38).

⁵⁵ Zie Badham (1981, respectievelijk 27.12, 34.04 en 1.37.54).

⁵⁶ Badham (1981, 34.23 en 40.06, zie ook 5.56).

⁵⁷ Eastwood (2004, 1.52.35). Deze uitspraak bevat een echo van de uitspraak die Kafka op zijn sterfbed tegen zijn dokter deed: 'Als u me niet doodt, bent u een moordenaar' (Onfray 2004, 288).

⁵⁸ Zie Badham (1981, 1.22.40 en 1.01.26).

⁵⁹ Zie Maxson (1988) en Pavlides (2005); zie ook Norden (1994, 282-285), E208 (231) en Darke (1998, 187-188 en 194-196).

⁶⁰ Zie Pavlides (2005, 47) en Norden (1994, 284).

reluctance to give equal credibility to an *opposing viewpoint* keeps its treatment of this very complicated issue from becoming truly thoughtful.⁶¹

Met het *opposing viewpoint* bedoelt Pavlides niet een situatie waarin Ken geen autonome keuzes mag maken over zijn behandeling (zoals bovenstaande passage suggereert), maar waarin er in de film wél een perspectief op een waardevol leven met handicap geboden wordt. Zoals bij MILLION DOLLAR BABY leidt ook in het geval van Badhams film interpretatie binnen het *disability* perspectief tot een kritiek van representatie.

Tegelijkertijd heb ik betoogd dat de sterk normatieve positionering van critici die werken binnen *disability studies* kan leiden tot interpretaties die weinig oog hebben voor aspecten die de geboden kritiek kunnen nuanceren of gedeeltelijk wegnemen. Dit doet zich, behalve bij de film van Eastwood, ook voor met betrekking tot de Spaanse speelfilm MAR ADENTRO van regisseur Alejandro Amenábar, die ik reeds in het tweede hoofdstuk besprak (pp. 95-96).

MAR ADENTRO

Het verzoek om levensbeëindiging van de tot zijn nek verlamde hoofdpersoon Ramón in deze film draait om autonomie, niet om barmhartigheid; in lijn daarmee leidt niet euthanasie, maar hulp bij zelfdoding (het drinken van in water opgelost cyaankali) tot zijn dood.⁶² Ramón houdt anderen voortdurend voor dat hij alleen voor zichzelf spreekt en hanteert dus een biografisch perspectief op zijn persoonlijke situatie: 'Ik wil sterven omdat ik vind dat het leven in deze toestand geen waardigheid heeft. Ik begrijp dat andere mensen met tetraplegie zich beledigd kunnen voelen door zo'n uitspraak. Maar ik oordeel over niemand. Wie ben ik om te oordelen over mensen die voor het leven kiezen?'⁶³ De belangrijkste redenen waarom Ramón het leven niet meer waardig vindt, zijn een gebrek aan vrijheid en het door zijn afhankelijkheid veroorzaakte gebrek aan privacy.⁶⁴ Het contrast tussen zijn vroegere en huidige leven is daarbij van groot belang. Vanaf zijn negentiende reisde Ramón als scheepsmonteur de wereld over, tot aan zijn ongeluk.⁶⁵ Het is daarom dat hij de zee beschouwt als dat wat hem het leven heeft gegeven, maar ook als datgene wat hem – vanwege zijn sprong in zee – het leven heeft afgenomen.⁶⁶ Ramón omschrijft de zee later ook als zijn minnares, die hij voor eeuwig wil binnendringen; zee en minnares fungeren als metaforen voor de dood, waarnaar hij verlangt.⁶⁷ Shots van het sterven van Ramón worden afgewisseld met shots van het moment van het ongeluk, zoals eerder

⁶¹ Pavlides (2005, 48, mijn cursivering).

⁶² Zie hoofdstuk twee voor meer hierover.

⁶³ Amenábar (2004, 6.10 en ook 33.34); zie daarnaast Casado da Rocha (2009, 339, cursivering in origineel), die beweert dat 'by choosing to die, Ramón somehow values death. But he does not value any type of death, or death in general; what he values is rather the result of *his* specific circumstances, *his* deliberation, and *his* choice. And he agrees that others may choose differently.'

⁶⁴ Voor Ramóns gebrek aan vrijheid en privacy, zie Amenábar (2004, 7.23, 1.05.41 (vrijheid) en 51.51 (privacy)).

⁶⁵ Amenábar (2004, 23.34).

⁶⁶ Amenábar (2004, 28.03).

⁶⁷ Zie Amenábar (2004, 1.13.15 en ook 38.39).

weergegeven als herinnering van Ramón, alleen nu zonder dat hij gered wordt.⁶⁸ De omschrijving van de dood als minnares contrasteert ook met het eerdere leven van Ramón, waarin hij een vriendin had en seksueel actief was. Na zijn ongeluk heeft hij zijn vriendin gevraagd verder te leven zonder hem, omdat hij niet meer kon beminnen.⁶⁹ Een verminderd vermogen om seksualiteit te beleven maakt voor Ramón een belangrijk deel uit van zijn verlies aan bewegingsvrijheid.⁷⁰ Zijn frustratie daarover komt onder meer tot uitdrukking in een lange scène, grotendeels bestaand uit één lange shot, waarin Ramón, ontdaan van zijn beperkingen, fantaseert over hoe hij over de bergen naar het strand vliegt, alwaar hij zijn advocate Julia ontmoet en met haar zoent.⁷¹ Deze dingen tezamen maken inzichtelijk waarom Ramón liever was gestorven op de dag van het ongeluk, waarom hij met andere woorden Ronald Dworkins idee onderschrijft dat verder leven soms afbreuk doet aan het leven als geheel: ‘Als ik op mijn leven terugkijk en de balans opmaak sluit ik af met een negatief saldo. Het was niet meer dan tijd, die tegen mijn wil verstreek gedurende bijna mijn hele leven.’⁷² Ramóns doodswens en de wijze waarop deze in Amenábars film verbeeld wordt, stemmen overeen met de normatieve visie van het biografische perspectief.

Maar dat is niet het hele verhaal. Belangrijk gegeven in *MAR ADENTRO* is namelijk dat Ramóns advocate Julia lijdt aan de ziekte CADASIL. Dit is een overerfbare ziekte waarbij bloed minder goed door de kleine slagaders vervoerd kan worden; zo ontstaat schade aan met name de spiercellen in de kleine slagaders in de hersenen. Dit kan leiden tot onder meer herseninfarcten, dementie en epileptische aanvallen.⁷³ Meerdere critici hebben afwijzend gereageerd op de manier waarop de ziektegeschiedenis van Julia in *MAR ADENTRO* verweven is met de geschiedenis van Ramón. Dit heeft vooral te maken met het gegeven dat de scène waarin getoond wordt dat Julia dement geworden is door haar ziekte, direct volgt op de scène waarin de geassisteerde zelfdoding van Ramón wordt verbeeld. Eerder was Julia vanwege haar achteruitgang van plan zelfdoding te plegen en tegelijkertijd Ramón te helpen met de zijne, maar ze heeft daar uiteindelijk toch van afgezien. Eenmaal dement weet Julia niet eens meer wie Ramón is. In haar artikel ‘The Narrator Witness: Dis/Connections Between Disability and Death’ merkt Nicole Markotić, onderzoeker op het gebied van *disability studies*, daarover op:

[This] reinforce[s] the by now obvious point that she has made the wrong choice in refusing death. By conflating these two “choices” [de zelfdoding van Ramón en het blijven leven van Julia] and their ultimate ramifications, the film not only conflates illness and disability, but also suggests that all able-bodied

⁶⁸ Voor Ramóns herinnering aan het ongeluk, zie Amenábar (2004, 30.02 en 1.34.19). Voor de sterfscène, zie Amenábar (2004, 1.51.48).

⁶⁹ Amenábar (2004, 33.12).

⁷⁰ Nicole Markotić (2012, 143), onderzoeker op het gebied van *disability studies*, merkt daarover kritisch op: ‘For Ramón, anything “less” than a body representing heterosexual male power and hegemonic stability is insufficient – is, in fact, deficient.’

⁷¹ Amenábar (2004, 39.27 en zie ook 1.13.39).

⁷² Amenábar (2004, 1.50.01); zie ook Dworkin (1993, 210-211). Voor de uitspraak van Ramón dat hij liever was gestorven op de dag van het ongeluk, zie Amenábar (2004, 31.40).

⁷³ Zie <www.erfelijkheid.nl> en Overbeek e.a. (2005).

people should react to any variety of physical conditions in exactly the same way.⁷⁴

Ook journalist Gerbert van Loenen is in zijn boek *Hij had beter dood kunnen zijn* van mening dat de film door de twee opeenvolgende scènes Ramons handelen goedkeurt en neerkijkt op dat van Julia: ‘Ramón is dus dapper en kiest de dood [...]; Julia daarentegen deinst terug voor de dood en leeft voort, een leven dat in de film wordt afgebeeld als geheugenloos in een rolstoel naar de zee zitten staren.’⁷⁵ Zowel Markotić als Van Loenen denkt dat MAR ADENTRO door middel van montage een analogieredenering hanteert: er wordt beargumenteerd dat Ramóns keuze voor geassisteerde zelfdoding als legitiem wordt voorgesteld en vanwege de geponeerde overeenkomst met Julia’s situatie als afwijzing geldt van haar beslissing om verder te leven. Dit is echter een interpretatie die zich weinig gelegen laat liggen aan de manier waarop de speelfilm laat zien hoe de situaties van Ramón en Julia van elkaar verschillen, zoals ik hieronder betoog.

Het is zonder twijfel dat in MAR ADENTRO expliciet en impliciet op een aantal overeenkomsten tussen hun beider situaties gewezen wordt. Als Julia in het ziekenhuis belandt, schrijft Ramón haar een brief waarin hij vertelt waarom hij juist haar als advocate heeft genomen: ‘Deze advocate leed aan een degeneratieve ziekte. Alleen iemand in die toestand zou de mijne kunnen begrijpen en mijn hel kunnen delen.’⁷⁶ Ramón stelt zijn eigen ervaring van mindervaliditeit voor als overeenkomstig met Julia’s ervaring van ziekte die tot de dood leidt. Overigens gaat deze met fysieke beperkingen gepaard: getoond wordt dat Julia met een kruk loopt en dat ze na een val van de trap moet revalideren om weer te leren lopen.⁷⁷ Later schrijft ze aan Ramón dat ze zich heel erg herkent in zijn gebrek aan privacy en vrijheid.⁷⁸ Toch worden er in MAR ADENTRO ook relevante verschillen aangegeven tussen de situatie van Julia en die van Ramón, bijvoorbeeld wanneer de laatste zegt dat hij in ‘een doodlopende weg van eindeloze dagen’ zou belanden wanneer (geassisteerde) zelfdoding voor hem niet mogelijk is.⁷⁹ En hoewel Ramón bijna voortdurend “als ziek” op bed ligt, maakt hij duidelijk dat dit zijn eigen keus is, omdat hij een rolstoel weigert, aangezien hij niet bereid is ‘de kruimels van mijn verloren vrijheid’ te accepteren.⁸⁰ Later gaat hij alsnog in een rolstoel naar de rechtbank.⁸¹ Aldus wordt inzichtelijk dat de handicap van Ramón geen ziekte is en dat zijn situatie aanmerkelijk van die van Julia verschilt; behalve op relevante overeenkomsten wijst de film dus evengoed op relevante verschillen tussen de twee.

Het bovenstaande bemoeilijkt het spreken over de situaties van Ramón en Julia in termen van een analogieredenering. Eerder betoogde ik dat de individuele keus voor de dood van de eerste, in overeenstemming met het biografische perspectief, als

⁷⁴ Markotić (2012, 137).

⁷⁵ T28 (34).

⁷⁶ Amenábar (2004, 50.41).

⁷⁷ Amenábar (2004, 4.26 en 53.45).

⁷⁸ Amenábar (2004, 54.12).

⁷⁹ Amenábar (2004, 1.30.46).

⁸⁰ Amenábar (2004, 7.23).

⁸¹ Amenábar (2004, 1.24.16).

begrijpelijk en legitiem wordt voorgesteld. Door de aanzienlijke verschillen tussen Ramóns situatie en die van Julia representeert *MAR ADENTRO* – ondanks het feit dat het na elkaar monteren van de scènes van het sterven van Ramón en het doorleven van Julia anders suggereert – *haar* keus echter als legitiem noch illegitiem. In plaats daarvan laat de film in het midden of Julia goede redenen heeft om toch van zelfdoding af te zien. Omdat Ramón zo duidelijk zegt alleen over zijn eigen situatie te spreken en omdat de mate van gelijkenis met de situatie van Julia, zoals gerepresenteerd in *MAR ADENTRO*, relatief gering is, kan de conclusie dat uit Ramóns keuze voor levensbeëindiging volgt dat Julia de verkeerde beslissing genomen heeft, dus als betwistbaar aangemerkt worden. De kritiek die Markotić vanuit het *disability* perspectief op *MAR ADENTRO* levert, is met andere woorden gestoeld op een eenzijdige interpretatie van de vergelijking tussen Ramón en Julia, die voorbijgaat aan het in de film gemaakte onderscheid tussen de ervaring van mindervaliditeit en die van ziekte.

ICH KLAGEN

In *MILLION DOLLAR BABY, WHOSE LIFE IS IT ANYWAY?* en *MAR ADENTRO* verhindert de nieuwe lichamelijke toestand van de belangrijkste personages dat zij nog langer vorm kunnen geven aan wat wezenlijk is in hun bestaan. Dit leidt bij Maggie, Ken en Ramón tot de wens niet verder te willen leven, terwijl zij niet stervende of terminaal ziek zijn. Anders ligt dit in (het deels op Helmuth Ungers in 1936 verschenen roman *Sendung und Gewissen* gebaseerde) *ICH KLAGEN* (1942) van Wolfgang Liebeneiner, een Duitse film uit het nazitijdperk.⁸² Toch ziet de conservatieve criticus Wesley J. Smith vooral parallellen tussen Eastwoods film en die van Liebeneiner:

In both, the tragic and doomed heroine is a very talented and independent woman; a boxer and brilliant pianist respectively. In both, the heroine becomes seriously disabled and unable to pursue her life's dream. [...] Both heroines beg their primary male companions [...] to put them out of their misery. Both men initially resist weakly but come to see that killing their beloved is the only way to avoiding pointless suffering.⁸³

Door deze overeenkomsten tussen de film van Eastwood en die uit nazi-Duitsland te belichten, weet Smith *MILLION DOLLAR BABY* op een, vanuit zijn standpunt bezien, retorisch sterke wijze in een normatief kader te plaatsen dat nagenoeg unaniem als verwerpelijk beschouwd wordt. Hij slaagt erin de film aan het Derde Rijk en de daarmee verbonden euthanasiepraktijken te relateren (en zo zijn eigen morele agenda te dienen), terwijl *ICH KLAGEN* nochtans een relatief genuanceerde visie op levensbeëindiging biedt. Zo citeert filmcriticus Céline Linssen met instemming een encyclopedie over speelfilms, waarin staat te lezen dat '[d]eze op zich genomen indrukwekkende film over euthanasie [...] een sinister karakter [krijgt] als men hem

⁸² Voor het gegeven dat *ICH KLAGEN* een adaptatie is, zie Grüber (2011, 182-190). Voor *Sendung und Gewissen*, zie Unger (z.j.).

⁸³ E122.

beschouwt tegen de achtergrond van hetgeen de nazi's in het geheim met onder anderen geesteszieken deden. Daardoor valt deze film in de categorie gevaarlijke propaganda.⁸⁴ Linssen voegt daar aan toe dat het dus niet zozeer de film zelf als wel de context is waarin hij werd gemaakt, die de toeschouwer een ongemakkelijk gevoel kan geven: 'Want ICH KLAGE AN is, ook door de hedendaagse toeschouwer, niet zo gemakkelijk te herkennen als een nazi-film.'⁸⁵ Dat de film op vrijwillige in plaats van on- of niet-vrijwillige euthanasie focust, draagt daar bijvoorbeeld aan bij.

In ICH KLAGE AN wordt bij Hanna, de vrouw van medisch onderzoeker Thomas Heyt, multiple sclerose (MS) vastgesteld. Hanna raakt steeds verder verlamd en verzoekt achtereenvolgens haar arts Bernhard Lang en haar eigen man om de dood. Terwijl Bernhard weigert vanuit de opvatting dat het zijn taak als arts is om het leven te bewaren, stemt Thomas toe – echter eerst nadat hij er niet in is geslaagd een medicijn tegen Hanna's ziekte te ontwikkelen. Op dat moment had ze, naar de inschatting van Bernhard Lang, nog twee maanden te leven, maanden met 'trauerhaften Qual'.⁸⁶

Een aantal maal contrasteert Hanna haar huidige leven met haar vroegere leven. Zo zegt ze dat de gezonde Hanna niet meer bestaat en verlangt ze – vooruitlopend op de bekende beeldspraak van cultuurcritica Susan Sontag in haar essay *Illness as Metaphor* uit 1978: 'Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the well and in the kingdom of the sick' – om op reis te gaan naar 'ein Land wo es keine Krankheit begibt'.⁸⁷ Dat zij op een gegeven moment haar armen niet meer kan bewegen, is extra dramatisch voor Hanna, omdat zij, zoals in het begin van de film getoond wordt, een talentvolle pianiste was. Als ze steeds verder verlamd raakt, spreekt Hanna de hoop uit geholpen te worden met sterven voordat zij, in haar woorden, überhaupt geen mens meer is en verworden tot een 'Fleischklumpen'.⁸⁸ Haar angst om als "vleesklomp" verder te moeten leven, komt voort uit het gegeven dat Bernhard Lang een paternalistische dokter is, die het beste met Hanna voorheeft, maar haar niet wil vertellen wat voor ziekte ze heeft en wat haar vooruitzichten zijn. Aanleiding tot de wens om te sterven is met andere woorden een onjuist beeld van haar toekomst, terwijl Thomas uiteindelijk instemt met Hanna's verzoek omdat hij weet dat zijn vrouw terminaal ziek is en hij niets meer voor haar kan betekenen.

Terwijl Maggie, Ken en Ramón hun *huidige* leven niet meer de moeite van het leven waard vinden, geeft Hanna nog een tijdlang te kennen pas naar hulp bij het sterven te verlangen indien zij nog verder achteruitgaat. Hoewel Hanna in dit opzicht van de andere personages verschilt, hanteert ook zij het biografische criterium, bijvoorbeeld wanneer zij tegen Thomas zegt: 'Du muss mir helfen dass ich deine Hanna bleiben kann bis zum Ende. Dass ich nicht irgendetwas andere werde, taub und blind und

⁸⁴ Geciteerd in Linssen (1994, 10).

⁸⁵ Linssen (1994, 10-12). Ostentatieve propaganda sloeg niet erg aan onder het Duitse volk. ICH KLAGE AN behoort tot de films waarin op meer subtiële wijze propaganda wordt bedreven. Liebeneiner speelfilm stemde in dit opzicht tot tevredenheid van propagandaminister Goebbels, die in zijn dagboek schreef: 'Een echte discussiefilm. Fantastisch gemaakt en zeer nationaal-socialistisch. Hij zal tot verhitte debatten leiden. Dat is ook de bedoeling' (geciteerd in Linssen 1994, 13).

⁸⁶ Liebeneiner (1941, 1.12.41).

⁸⁷ Liebeneiner (1941, 48.46 en 51.21). Voor het citaat uit *Illness as Metaphor*, zie Sontag (1991, 3).

⁸⁸ Liebeneiner (2004, 54.12).

idiotisch. Ich könnte es nicht ertragen.⁸⁹ Hanna wil niet meer verder leven wanneer ze, naar haar opvatting, niet langer zichzelf is.

Vanuit het perspectief van *disability studies* is ICH KLAGE AN eveneens een zeer interessante film. Dokter Bernhard Lang weigert om Hanna te helpen met sterven, keert zich na haar dood tegen Thomas Heyt, maar draait uiteindelijk bij. Dit laatste gebeurt na het zien van een klein patiëntje dat hij eerder het leven heeft gered, maar nu in een zeer ernstige toestand verder moet leven: ‘sie ist blind, kann nichts hören und ist ganz idiotisch’ – het angstbeeld van Hanna kortom!⁹⁰ Wat Lang precies ziet, blijft in het ongewisse. Slechts de deur met de tekst ‘Kinder-Abteilung’ is gedurende een vijftiental seconden object van focalisatie, waarna Lang weer naar buiten komt.⁹¹ Het gaat hier vermoedelijk om een versnelling van het verteltempo, aangezien het onaannemelijk is dat hij slechts vijftien seconden bij het kindje heeft doorgebracht. Hoe dan ook verdedigt Lang na het zien van het kind het optreden van Thomas Heyt voor de rechtbank. Céline Linssen concludeert dat het ‘geval-Hanna – op verzoek – en het geval-Truderchen – zonder verzoek – [...] daarmee op hetzelfde niveau gelegd’ worden.⁹²

Voor de rechtbank zegt Lang echter nergens met zoveel woorden dat het bij levensbeëindiging louter om barmhartigheid zou gaan; het verzoek van Hanna blijft centraal staan. Tegelijkertijd kan ter verdediging van Linssen gezegd worden dat Lang, zoals zojuist reeds opgemerkt, een dokter is die zich weinig gelegen laat liggen aan de autonomie van de patiënt. Nu hij van mening is dat levensbeëindiging in sommige gevallen gerechtvaardigd kan zijn, is het de vraag in hoeverre Lang belang hecht aan de aan- of afwezigheid van een doodswens indien hij zelf overtuigd is van de levensonwaardigheid van de situatie van de betreffende patiënt. Voor critici die de uitgangspunten van het *disability* perspectief hanteren is dat een onrustbarende vraag, vooral omdat Lang tot zijn overtuiging komt op basis van het zien van het gehandicapte kind, wiens conditie door hem alsook door de moeder van het kind als levensonwaardig wordt beoordeeld. Een dergelijke toestand van mindervaliditeit wordt in ICH KLAGE AN kortom buitengewoon negatief gekwalificeerd en als reden voor levensbeëindiging gezien.⁹³

Indachtig de verhouding tussen het biografische en het *disability* perspectief met betrekking tot WHOSE LIFE IS IT ANYWAY?, MILLION DOLLAR BABY en MAR ADENTRO, concludeer ik daarom dat de Duitse nazi-speelfilm van deze drie films verschilt. Op de films van Eastwood en Amenábar is het biografische perspectief van toepassing; er wordt geen legitimatie van levensbeëindiging geleverd op basis van een algemene negatieve waardering van mindervaliditeit – het gaat in beide gevallen om de afweging van een individu. Bij Frankie en de vrienden van Ramón is respect voor

⁸⁹ Liebeneiner (1941, 59.03).

⁹⁰ Liebeneiner (1941, 1.37.17).

⁹¹ Liebeneiner (1941, 1.40.59-1.41.14).

⁹² Linssen (1994, 33); zie ook Hamilton (2004).

⁹³ Hoewel Hanna alleen voor zichzelf spreekt, ziet zij deze toestand feitelijk ook als levensonwaardig, aangezien een situatie van doofheid, blindheid en “idiotie” voor haar een waar schrikbeeld vertegenwoordigt.

autonomie van groot belang. Dat is ook het geval in de beslissing van de rechter in Badhams film om Ken, die eveneens het biografische criterium toepast, de gelegenheid te geven dood te gaan. De kritiek die vanuit het *disability* perspectief op deze films geleverd wordt, is veelal gebaseerd op een reductionistische interpretatie. Weliswaar staan MILLION DOLLAR BABY, WHOSE LIFE IS IT ANYWAY? en MAR ADENTRO niet (overwegend) in het teken van de gedachte hoe waardevol het leven in een toestand van mindervaliditeit kan zijn, ze zijn zeker ook niet als anti-*disability* films te kenschetsen. Steeds blijkt de wens om te sterven een individuele aangelegenheid en dus geen algemeen oordeel over mindervaliditeit te zijn. Het biografische perspectief en dat van *disability* studies moeten derhalve niet als oppositioneel gedacht worden; de drie films impliceren dat iemand die het biografische criterium hanteert ook tot de conclusie kan komen dat hij of zij het leven in mindervalide toestand nog wel degelijk de moeite waard vindt. Het normatieve oordeel van sommige critici over MILLION DOLLAR BABY, WHOSE LIFE IS IT ANYWAY? en MAR ADENTRO is daarom op zijn minst betwistbaar.

In ICH KLAGE AN is er daarentegen, ondanks alle aandacht voor de doodswens van Hanna, een moment waarop barmhartigheid op impliciete wijze als voldoende voorwaarde voor euthanasie wordt voorgesteld; daarnaast bevat de film een rechtvaardiging van levensbeëindiging bij wilsonbekwame patiënten. Het normatieve oordeel vanuit *disability studies* over de nazifilm heeft daarom een steviger interpretatieve basis dan de gelijkaardige oordelen over de andere drie films, al is ook in ICH KLAGE AN het biografische perspectief dominant te noemen.

5.4. Mens en dier

De vergelijkingen tussen Maggie en anderen en tussen haar vroegere en latere zelf zijn niet de enige twee die in verband met MILLION DOLLAR BABY van belang zijn. In de film wordt tevens een vergelijking gemaakt tussen Maggie en honden – meer in het bijzonder Axel, de hond van haar overleden vader. Algemener gesproken maakt narratieve fictie vaak gebruik van de vergelijking tussen mens en dier met betrekking tot levensbeëindiging.⁹⁴ Om dit gegeven recht te doen, vergelijk ik Eastwoods film met de in de inleiding genoemde interteksten, dus zowel de zojuist besproken films als de romans *One True Thing* en *Het refrein is Hein*.⁹⁵ Ik bespreek, daarbij geholpen door enkele theoretische bronnen, hoe in de werken verschillende posities omtrent deze vergelijking vertegenwoordigd zijn. Het uiteindelijke doel van mijn analyse is te bepalen in hoeverre er sprake is van een analogieredenering in MILLION DOLLAR

⁹⁴ Daarnaast worden in narratieve fictie ook andere zaken als metafoor gebruikt in de context van levensbeëindiging. Zo omschrijft Ken zichzelf als groente in WHOSE LIFE IS IT ANYWAY? Tegen Dr. Emerson zegt hij: 'You mean you just grow the vegetables here, the vegetable store is somewhere else' (Badham 1981, 21.27). En in SIMON, zoals reeds aan de orde is gekomen in hoofdstuk twee, zegt het titelpersonage geen 'levende knotwilg' te willen worden, terwijl Sharon de metafoor van het 'kasplantje' gebruikt (Terstall 2004, 55.37 en 1.10.20).

⁹⁵ Binnen de discoursanalyse zou men zeggen dat de vergelijkingen tussen mens en dier in deze werken een interdiscursieve functie vervullen (zie bijvoorbeeld Vermeer 2010, 20). Ze zorgen ervoor dat het discours over het levenseinde verknoopt raakt met het dierethische discours. 'Ieder discours maakt deel uit van een complex van andere discourses', aldus neerlandicus Mary Kemperink (2011, 14; zie ook Kemperink & Vermeer 2008, 52-53).

BABY, met andere woorden: wordt de toepassing van euthanasie op Axel in de film voorgesteld als een legitimatie van de levensbeëindiging van Maggie door Frankie? Aldus ga ik nader in op het verschil tussen het biografische en het *disability* perspectief.

Wanneer Maggie, onderweg met Frankie, bij een tankstation een meisje met een hond ziet, zorgt dit ervoor dat zij hem even later over de Duitse herder Axel vertelt. Op een zeker moment was Axel verlamd aan zijn achterpoten en moest hij zichzelf met zijn voorpoten voortslepen. Haar vader, zelf ernstig ziek, heeft toen een einde aan het leven van het dier gemaakt. Hoe hij dat precies gedaan heeft, weet Maggie niet; ze heeft haar vader 's ochtends met Axel in zijn truck zien vertrekken en 's avonds in zijn eentje zien terugkomen. Later vraagt Maggie, onder verwijzing naar Axel, aan Frankie om haar te helpen sterven: 'I got a favor to ask you, boss. [...] Remember what my daddy did for Axel?'⁹⁶ Ellexis Boyle, Brad Millington en Patricia Vertinsky merken in *The Sociology of Sport Journal* op dat door de manier waarop Maggie haar verzoek verwoordt, activisten op het terrein van mindervaliditeit zeer verontwaardigd waren.⁹⁷ Ook onderzoekers op dit gebied, zoals Beth Haller, zijn van mening dat de vergelijking van het leven van een mens met dat van een huisdier 'really illustrates the "worthless status" the person with a disability has in the movie.'⁹⁸ Aangezien aan dieren over het algemeen niet dezelfde morele status wordt toegekend als aan mensen, is de wijze waarop we met het leven en sterven van dieren, in het bijzonder honden, omgaan, niet vanzelfsprekend ook voor mensen geschikt.⁹⁹

Het verschil in morele status tussen mens en dier krijgt onder meer uitdrukking in Bert Keizers *Het refrein is Hein*. Wanneer de kinderen van mevrouw Waaldijk eisen dat hun moeder uit haar lijden wordt verlost, waarbij ze de vergelijking maken met een ziek huisdier, reageert Anton geërgerd dat hun moeder geen hond is. "Nee, was ze maar een hond", *blaft* haar zoon, die helemaal uit Amerika is komen vliegen, in woedend verdriet, "dan werd ze tenminste uit haar lijden verlost".¹⁰⁰ De zoon stelt het overlijden van honden ten voorbeeld aan het sterven van mensen, *in casu* dat van zijn eigen moeder. Terwijl dieren volgens hem wel op een barmhartig sterven kunnen rekenen, kunnen mensen dat niet. De keuze van de verteller voor het werkwoord "blaffen" versterkt daarentegen de implicatie dat Anton van mening is dat de mens door de vergelijking tot het niveau van een dier verlaagd wordt en dat hij de opvatting van de zoon "honds" (in de betekenis van onbeschaafd) acht. In de optiek van Anton, zo is de suggestie, relateert de zoon door diens uitspraak het onderscheid tussen mens en dier al te zeer.

Elders schrijft de arts het verschil in morele status tussen mens en dier, op meer expliciete wijze, tenminste gedeeltelijk toe aan het verschil in de mogelijkheid tot zelfbeschikking omtrent het levenseinde. Als de broers Hoksbergen voorstellen om

⁹⁶ Eastwood (2004, 1.47.12).

⁹⁷ E188 (108); zie ook E66.

⁹⁸ E202 (113).

⁹⁹ Zie ook Warren (1997, 185). Voor besprekingen van de notie van morele status waarin aandacht wordt besteed aan de complexe vraagstukken betreffende mensen die niet autonoom zijn (zoals dementerenden, pasgeborenen en patiënten in een persistent vegetatieve toestand) en zodoende een duidelijk moreel onderscheid met dieren geproblematiseerd wordt, zie Singer (1979, 93-105) Warren (2005), Beauchamp & Childress (2009, 64-81) en Jaworska & Tannenbaum (2013).

¹⁰⁰ Keizer (1994, 33, mijn cursivering).

een einde aan het leven van hun moeder te maken zonder dat zij het doorheeft, meent Anton als verteller namelijk: ‘Het zieke huisdier hangt weer in de lucht.’¹⁰¹ Hij is niet bereid op het verzoek van de broers in te gaan, omdat hij hecht aan de autonomie van de patiënt.

Een personage uit Wolfgang Liebeneiners *ICH KLAGE AN* onderscheidt zich daarin van Anton. De film toont de beraadslaging van de jury die over het doden door Thomas Heyt van zijn vrouw Hanna moet oordelen. Tijdens het overleg neemt ene Rehefeld het woord: ‘Ja, ja, ziehen sie mal meine Herren, ich habe davor ein paar Wochen mein alten Schweißhund die Gnade kugel gegeben. Er war blind und gelähmt, aber sonst hat er mir immer treu gedient sein ganzes Leben lang. Und wenn ein Jäger das nicht tut, dann ist er ein rohe Kerl und kein ehrliche Weidmann.’¹⁰² Als iemand tegenwerpt dat het dan om een dier gaat, zegt Rehefeld: ‘Ja, aber sollen die Menschen denn schlechter behandelt werden als die Tiere?’¹⁰³ Behalve dat de jager in het midden laat of en in hoeverre hij mensen een *hogere* morele status toedicht dan dieren, laat hij – anders dan Anton in *Het refrein is Hein* – het aspect van zelfbeschikking volledig buiten beschouwing. Hij besteedt alleen aandacht aan barmhartigheid en geeft daarmee blijk van een gedachtegang die, aldus Céline Linssen, maakt dat ‘de discussie over euthanasie zich in *ICH KLAGE AN* op een hellend vlak begeeft.’¹⁰⁴ Daarbij houdt Linssen echter geen rekening met het gegeven dat het slechts de redenering van één personage betreft, dat bovendien wordt tegengesproken.

In scherp contrast met de jager betoogt José, Ramóns broer in *MAR ADENTRO*, dat de toepassing van euthanasie op Ramón betekent dat je hem als een dier behandelt en dat er daarom van afgezien moet worden. Hij zegt tegen zijn zoon Javier: ‘Weet je wat er gebeurt als ze de zaak winnen? Dan krijgt je oom een spuitje en sterft hij, als een hond.’¹⁰⁵ Deze uitspraak kan op tweeërlei wijze geduid worden.

Ten eerste zinspeelt José op de negatieve beeldvorming over het sterven van dieren. Volgens bio-ethicus Jessica Pierce is er een relatie tussen de waarde die mensen aan een wezen toekennen en hun bereidheid om te kiezen voor euthanasie.¹⁰⁶ In *The Last Walk. Reflections on Our Pets at the End of Their Lives* (2012) schrijft zij dat dit kan leiden tot een lichtvaardige omgang met levensbeëindiging bij dieren – gevallen van euthanasie die niet in het belang van het dier zijn komen maar al te vaak voor.¹⁰⁷ Daarnaast wijst Pierce er op dat ‘[t]o die like an animal, in the idiomatic sense, is to die in a way that is beneath dignity, to be forgotten or left, deliberately, to suffer, to die in a way that none of us desire. It is to die a bad death.’¹⁰⁸ Een illustratie daarvan biedt een uitspraak van Anton in *Het refrein is Hein* over kankerpatiënt Teus Boom: ‘Wat ik weet is [...] dat hij niet jankend als een aangereden hond naar het graf wil kruipen.’¹⁰⁹ In dit verband kan ook gedacht worden aan het slot van Kafka’s *Der Prozess* (1925):

¹⁰¹ Keizer (1994, 34).

¹⁰² Liebeneiner (1941, 1.51.10).

¹⁰³ Liebeneiner (1941, 1.51.34).

¹⁰⁴ Linssen (1994, 35).

¹⁰⁵ Amenábar (2004, 1.10.57).

¹⁰⁶ Pierce (2012, 193).

¹⁰⁷ Pierce (2012, 179-180).

¹⁰⁸ Pierce (2012, 13).

¹⁰⁹ Keizer (1994, 39 en zie ook 60).

Aber an K.s Gurgel legten sich die Hände des einen Herrn, während der andere das Messer ihm tief ins Herz stieß und zweimal dort drehte. Mit brechenden Augen sah noch K., wie die Herren, nahe vor seinem Gesicht, Wange an Wange aneinandergelehnt die Entscheidung beobachteten. “*Wie ein Hund!*” sagte er, es war, als sollte die Scham ihn überleben.¹¹⁰

Door te spreken over sterven als een hond verwijst José op effectieve wijze naar deze negatieve beeldvorming, waarvan bovenstaande citaten slechts enkele voorbeelden zijn.¹¹¹ Ten tweede – en belangrijker – maakt hij handig gebruik van het verschil in morele status tussen mens en dier om een manier van doodgaan die bij honden gebruikelijk is (euthanasie) voor mensen te diskwalificeren. Voor zijn opvatting dat indien Ramón aan zijn einde komt door euthanasie dit te wijten is aan een morele gelijkenschakeling met honden, hanteert hij een zogeheten *ex consequentia*-redenering: het is immers niet zo dat het toekennen van een hoge morele status aan iemand levensbeëindiging noodzakelijk uitsluit.¹¹² Aldus wordt de mening verkondigd dat mens en dier in relatie tot het levenseinde niet zomaar aan elkaar gelijkgesteld kunnen worden, hetgeen ook gebeurt in *Het refrein is Hein* en Mary Ann Warrens filosofische studie *Moral Status. Obligations to Persons and Other Living Things* (1997):

Euthanasia for animals that are dying in pain or disastrously and permanently disabled is not usually controversial. Indeed, when a captive or domestic animal in such a plight is not *humanely* “put to sleep”, we are likely to suspect a violation of the Anti-Cruelty principle. But when the being in such a plight is human, mercy killing is rendered morally problematic by the strong rights to life and self-determination that human beings have.¹¹³

In de roman *One True Thing* behandelt Ellen in een tijdens haar middelbareschooltijd geschreven essay op impliciete wijze het idee dat bij beslissingen rond het levenseinde

¹¹⁰ Kafka (1960, 165, mijn cursivering). ‘Maar om K.’s strot werden de handen van de ene heer gelegd, terwijl de andere het mes diep in zijn hart stak en het daar twee keer omdraaide. Met brekende ogen zag K. nog hoe de heren, vlak voor zijn gezicht, wang tegen wang de afloop gadesloegen. “*Als een hond!*” zei hij, het was alsof de schaamte hem moest overleven’ (Kafka 1982, 231, mijn cursivering).

¹¹¹ Het bestaan van deze beeldvorming wordt ook gereleveerd wanneer getracht wordt het waarheidskarakter ervan te weerleggen. Zo merkt filosoof Patricia de Martelaere (2006, 26-27) op dat men van terminaal zieken of dementerende ouderen wel eens hoort zeggen ‘dat ze “als een hond” worden behandeld. Maar iemand die van zijn hond houdt, behandelt zijn hond helemaal niet zo. We zouden haast zeggen: werden deze mensen maar als een hond behandeld. [...] [H]uisdieren zijn vaak beter af dan dementerende bejaarden: ze hebben een baas, die soms – maar soms ook niet – tot het eind voor hen wil blijven zorgen.’

¹¹² Deze *ex consequentia*-redenering kan als volgt worden uitgelegd. De eerste premisse is dat wanneer men weinig waarde toekent aan een dier, er wordt overgegaan tot euthanasie (als p, dan q). De tweede premisse is dat er euthanasie wordt toegepast op een mens (q). De foutieve conclusie die hier vervolgens uit getrokken wordt is dat er dus weinig waarde wordt toegekend aan die mens (p). Q volgt immers uit p, maar p volgt niet logischerwijs uit q. Met andere woorden: euthanasie op een mens hoeft niet gerechtvaardigd te worden door een beroep op een analogie met dieren, maar kan ook op andere manieren worden gelegitimeerd.

¹¹³ Warren (1997, 185, mijn cursivering).

van mensen zwaarwegender morele belangen in het spel zijn dan bij gelijkaardige beslissingen met betrekking tot dieren. Na de beschrijving van de euthanasie van een hond door een dierenarts staat in het essay te lezen: 'It seems outrageous that those humans suffering just as much as animals, *even those who say that they are tired of life and want to end it*, are kept alive by extraordinary means. What are feeding tubes and respirators but playing God on the part of men?'¹¹⁴ Het verzoek van de patiënt wordt in dit essay als extra reden voor het stopzetten van de behandeling gezien. In deze formulering is eveneens geïmpliceerd dat het gerechtvaardigd is om mensen die even erg lijden als dieren, maar niet *kunnen* aangeven te willen sterven (zoals mensen die niet bij bewustzijn zijn en derhalve kunstmatig gevoed moeten worden), te laten overlijden. Onder welke voorwaarden de 'mercy killing' waarvan in het essay eveneens gesproken wordt, gelegitimeerd is, blijft echter ambigu – is daarvoor wel een autonome doodswens noodzakelijk? Of en in hoeverre er in voorkomende gevallen een parallel is met het rendier dat uit zijn lijden verlost werd door Ellens grootvader, wordt in het in *One True Thing* geciteerde gedeelte uit het essay bijvoorbeeld niet duidelijk.¹¹⁵ Zodoende is, om kort te gaan, verborgen welke morele status de jonge Ellen precies toekent aan het menselijk leven (in verschillende toestanden) alsook aan de wens van de patiënt inzake het levenseinde.

Verwant aan de passage uit Ellens essay is een van de argumenten die Ken in *WHOSE LIFE IS IT ANYWAY?* voor de rechter gebruikt. Hij zegt tegen hem: 'Your Honor, if you saw a mutilated animal on the side of the road, you'd shoot it. Now, I am only asking for the *same mercy* that you would show that animal. And I am not asking anyone to commit an act of violence. Just take me somewhere and leave me.'¹¹⁶ Ken wendt een analogieredenering aan om zijn standpunt kracht bij te zetten: hij meent dat het lijden van een mens net zo erg voor die mens kan zijn als het lijden van een dier dat is voor het betreffende dier. Hoewel Ken dus geen onderscheid maakt waar het barmhartigheid betreft, geeft hij met zijn autonome verzoek op impliciete wijze wel degelijk een relevant verschil tussen mens en dier aan. Daarnaast merkt hij op dat er van anderen feitelijk niets verwacht wordt. Waar bij het dier een geweldsdaad nodig is om barmhartigheid te tonen, hoeft hij slechts alleen gelaten te worden om te kunnen sterven. Toch is dit een betekenisvolle uitspraak van Ken, omdat dit het moment in de film is waar het motief van barmhartigheid het meest expliciet naar voren komt.

Door de bespreking van de bovengenoemde werken zijn verschillende posities omtrent de vergelijking tussen mens en dier in de context van levensbeëindiging de revue gepasseerd. Indien deze posities aan de hand van de rechtvaardigingsgronden autonomie en barmhartigheid in kaart gebracht worden, levert dat een divers beeld op. Terwijl het criterium van barmhartigheid in *MAR ADENTRO* gebruikt wordt om een verschil te markeren tussen het sterven van mens en dier, geldt het omgekeerde voor *One True Thing*, *WHOSE LIFE IS IT ANYWAY?* en *ICH KLAGE AN*. In deze laatste drie werken draait de vergelijking tussen mens en dier om de mogelijkheid van overeenkomstig lijden – daarbij blijft het belang van autonomie in de roman van

¹¹⁴ Quindlen (1994, 228, mijn cursivering).

¹¹⁵ Voor de betreffende passage uit *One True Thing*, zie Quindlen (1994, 206-207).

¹¹⁶ Badham (1981, 1.41.12, mijn cursivering).

Quindlen ambivalent, maar wordt dat in de eerste film, anders dan in de tweede, op impliciete wijze onderschreven. In *Het refrein is Hein* daarentegen wordt er niet alleen een verschil gemaakt voor wat betreft autonomie, maar ook waar het gaat om barmhartigheid.

De kwestie is hoe MILLION DOLLAR BABY zich tot het bovenstaande verhoudt. Oppervlakkig beschouwd kan Maggie's verzoek worden gezien als louter een indirecte manier om levensbeëindiging ter sprake te brengen, zonder verder over parallellen tussen de ene en de andere situatie na te denken. Zij vraagt immers aan Frankie om zich te herinneren wat haar vader *deed* voor Axel.¹¹⁷ De vergelijking betreft de handeling van het doden, niet het lijden van respectievelijk Maggie en de hond. Een dergelijke interpretatie schuift echter het belang van deze parallellen onnodig terzijde – dit geldt in het bijzonder vanwege een scène aan het begin van de film, waarin te zien is hoe Maggie als serveerster in een cafetaria werkt. Bij het afruimen van een tafel verpakt ze een stuk vlees in aluminiumfolie. Als haar baas haar vragend aankijkt, zegt ze dat het voor haar hond is. In de volgende shot wordt echter Maggie getoond die het stuk vlees opeet. Door deze montage kan de hond als metafoor voor de bokster opgevat worden. Deze vormt een vooruitwijzing naar de vergelijking tussen mens en dier die in Maggie's verzoek besloten ligt en zet aan tot nadere bestudering van overeenkomsten en verschillen tussen haar en Axel.

Derhalve doet zich de vraag voor hoe het lijden van mens en dier zich tot elkaar verhouden. Wanneer ingezoomd wordt op het lijden van de hond, valt op dat Axel mindervalide is, maar niet ziek.¹¹⁸ De hond biedt weliswaar een lachwekkende aanblik, maar dat zegt niet noodzakelijk iets over de mate van lijden. Stephen Drake, de eerder genoemde *disability* activist, suggereert zelfs dat euthanasie bij Axel onnodig was: 'It's pretty likely Dad's motivation in killing the dog was that he couldn't count on anyone to care for it after he couldn't do it himself any more [sic].'¹¹⁹ Dat is echter niet meer dan een vermoeden: MILLION DOLLAR BABY geeft noch over het lijden van Axel noch over de motivatie van diens eigenaar uitsluit. Door deze onbepaaldheid raakt de film echter wel aan het gegeven dat bij dieren over het algemeen sneller wordt overgegaan tot euthanasie dan bij mensen, een handelingswijze die lang niet altijd in overeenstemming is met wat men in het beste belang van het dier acht. Het doden van Axel kan weliswaar niet gekarakteriseerd worden als een – in de woorden van Jessica Pierce – 'convenience euthanasia', waarbij een hond louter voor het gemak van zijn eigenaar gedood wordt; de vraag is echter wel in hoeverre sprake is van beëindiging van een leven dat in principe, met de juiste zorg en aandacht, nog zonder al te veel

¹¹⁷ Met dit verzoek plaatst Maggie Frankie expliciet in de positie van haar vader, nadat ze al eerder gezegd heeft – vlak nadat ze had verteld over haar vader en Axel – dat ze niemand anders dan hem heeft: 'I got nobody but you, Frankie' (Eastwood 2004, 1.14.40). Maggie is voor Frankie bovendien een "tweede" dochter geworden, die hij de bijnaam "Mo Cuishle" heeft gegeven, hetgeen volgens Frankie 'my darling, my blood' betekent (Eastwood 2004, 1.58.06). Onder meer theoloog Craig Detweiler spreekt in dit verband daarom over een 'surrogate family' (E194, 164). Aangezien de relatie met zijn eerste, eigenlijke dochter om onduidelijke redenen verbroken is, voelt Frankie zich des te meer verplicht om aan de wens van Maggie tegemoet te komen.

¹¹⁸ Zie ook E66.

¹¹⁹ E66.

lijden voortgezet had kunnen worden.¹²⁰ MILLION DOLLAR BABY beweegt zich met andere woorden in het spanningsveld tussen oprechte barmhartigheid en niet geheel in het beste belang van het dier handelen.

Het verschil in morele status tussen mens en dier en de (perceptie van een) lichtvaardige omgang met het levenseinde van Axel zorgt er binnen *disability studies* voor dat de gemaakte vergelijking als verwerpelijk wordt beschouwd. Vanuit het biografische perspectief kan er echter op worden gewezen dat de vergelijking tussen de situatie van Maggie en die van de hond geschiedt in de context van haar volledige verzoek tot levensbeëindiging, waarin ze uitlegt dat zij haar mindervaliditeit niet kan waarderen vanwege haar (boks)verleden. Doordat Maggie zelf om levensbeëindiging verzoekt en een motivatie levert voor dat verzoek, wordt in MILLION DOLLAR BABY getoond hoe haar situatie van die van Axel verschilt. De film geeft aldus op een narratieve wijze uitdrukking aan wat Tom Regan in zijn invloedrijke boek *The Case for Animal Rights* (1983), dat een theorie van dierenrechten bevat, in argumentatieve zin weergeeft:

Whatever form requests for one's own death take, it is clear that such requests can only be made by those who (a) understand their own mortality and (b) have the means to articulate the desire that their life be terminated. It is doubtful that any animals can satisfy these two conditions, and it is uncertain at best how, lacking in linguistic competence as they all are or may be, we could have any basis for deciding whether they can or do meet them.¹²¹

Maggie maakt expliciet kenbaar hoe zij denkt over haar leven als gehandicapte, hetgeen voor Axel onmogelijk is. De aan- respectievelijk afwezigheid van een gemotiveerd verzoek zorgt ervoor dat Frankie's dodelijke handelen een wezenlijk ander karakter heeft dan dat van Maggie's vader. Hoewel Maggie, zoals Ken in *WHOSE LIFE IS IT ANYWAY?*, een analogieredenering gebruikt om haar verlangen naar de dood te rechtvaardigen – de gemaakte vergelijking dient immers om een lijden te releveren dat naar haar mening eveneens een bespoediging van het levenseinde legitimeert – duidt de film relevante verschillen aan tussen haar situatie en die van Axel. Deze maken dat van een morele gelijkschakeling tussen de twee geenszins sprake is en dat een analogieredenering die behelst dat vanwege de overeenkomst met de toestand van de hond tot levensbeëindiging kan worden overgegaan, in MILLION DOLLAR BABY zeker niet tot stand komt.

5.5. Besluit

Ik heb MILLION DOLLAR BABY vanuit twee verschillende perspectieven belicht, waarbij tal van vergelijkingen relevant bleken. Deze bieden een blik op het belang van de retorische figuur van de vergelijking in narratieve fictie over levensbeëindiging en

¹²⁰ Voor een algemene reflectie op de rechtvaardiging van euthanasie bij dieren, zie Pierce (2012, 179-181) en Rutgers, Swabe & Noordhuizen-Stassen (2003, 76).

¹²¹ Regan (1983, 111). Voor een korte weergave van Regans denkbeelden op het gebied van de dierethiek, zie Drenthen & Keulartz (2008, 197-198).

zijn indicatief voor de rol ervan in de wijzen waarop over dit thema – zowel op individueel als maatschappelijk niveau – wordt nagedacht.

De vergelijkingen laten zien dat de waarde die iemand aan zijn of haar leven hecht, een comparatief aspect kent; verschillen of overeenkomsten met een eerdere situatie en/of met anderen dragen bij aan de inschatting ervan. Een persoon die zijn of haar leven niet meer de moeite waard acht, doet dat bijvoorbeeld in vergelijking met een vroeger zelf. Juristen Eugène Sutorius, Jit Peters en Samantha Daniels getuigen daarvan:

[S]oms zien we *geen mogelijkheden* meer ons leven in een voor ons zinvolle vorm voort te zetten en krijgen we het gevoel *onszelf te overleven*. [...] Soms *raken* we geheel afhankelijk van de hulp van anderen en *verliezen* we de regie of zelfs elke controle over ons eigen leven. Soms worden we geconfronteerd met lichamelijk verval, fysieke *ontluistering* en een onomkeerbaar *verlies* van persoonlijke waardigheid, dat niet zelden vergezeld gaat van gevoelens van vernedering of schaamte.¹²²

Ik heb de woorden die een contrast markeren tussen een eerdere en latere situatie gecursiveerd. Op een abstract niveau maken bovenstaande formuleringen duidelijk dat de persoonlijke motivatie van mensen om te sterven verbonden is met hun individuele geschiedenis. Bovendien zijn ook vergelijkingen met anderen, die bijvoorbeeld wel controle hebben over hun leven en/of fysiek gezond zijn, geïmpliceerd in deze passage.

Overeenkomsten en verschillen met de situatie van (zowel menselijke als niet-menselijke) anderen kunnen daarnaast dienen als argumenten pro en contra levensbeëindiging. Als zodanig worden vergelijkingen daadwerkelijk gebruikt in actuele debatten over dit thema. Een aardig voorbeeld van een dergelijk argument biedt een uitspraak van een vrouw in de documentaire MAG IK DOOD (2008), waarin de moeilijkheid voor psychiatrisch patiënten centraal staat om een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding gehonoreerd te krijgen. Deze vrouw zegt dat je wat levensbeëindiging betreft ‘beter een dier [kunt] zijn: als een dier ziek is, ga je naar de dierenarts. [...] En ze slapen in en ze krijgen een spuitje en ze zijn... Je kan er blijven, je kan al je liefde geven.’¹²³ Dit laat zien dat vergelijkingen tussen mens en dier aangaande euthanasie en hulp bij zelfdoding ook buiten narratieve fictie gehanteerd worden – in dit geval als argument vóór levensbeëindiging. Een argument *ertegen* vormt de impliciete vergelijking tussen Maggie en Frankie in MILLION DOLLAR BABY, de film waartoe ik mijn aandacht in het vervolg van deze concluderende paragraaf zal beperken.

Aan de hand van het biografische perspectief heb ik het verschil besproken tussen de Maggie van vóór en van na de bokswedstrijd waarin zij haar verlamming oploopt. Met het ongeluk verliest ze wat voor haar van wezenlijk belang is. Maggie’s bokscarrière is voorbij en voor haar heeft haar leven daarmee alle waarde verloren. Ze

¹²² Sutorius, Peters & Daniels (2011, 57, mijn cursivering)

¹²³ Van Dijk (2008, 19.52).

is niet bereid of in staat om op een andere manier betekenis te verlenen aan haar bestaan, het verschil met haar vroegere leven is daarvoor te groot. De film stemt daarmee overeen met de binnen het biografische perspectief gehuldigde visie.

De normatieve positie van *disability studies* is slechts marginaal terug te vinden in MILLION DOLLAR BABY. De gedachte dat Maggie nog wel degelijk een waardevol bestaan kan leiden, komt in de film impliciet tot uitdrukking, namelijk in de vorm van Frankie's suggestie om een geavanceerde rolstoel te kopen en naar City College te gaan, hetgeen een (eveneens impliciete) vergelijking met andere gehandicapten behelst. Maggie wijst deze mogelijkheid echter af en Frankie besluit haar, na een poging tot zelfdoding van haar kant, te helpen sterven. Het feit dat hij een nieuwe start moet maken nadat hij euthanasie heeft toegepast, introduceert evenwel enige ambiguïteit in MILLION DOLLAR BABY: zou een nieuwe start voor Maggie immers niet ook mogelijk zijn geweest? Deze analogieredenering heeft in Eastwoods film echter een ondergeschikt karakter.

De kritiek vanuit het *disability* perspectief op de representatie van mindervaliditeit is, zo heb ik betoogd, tenminste gedeeltelijk gebaseerd op een reductionistische interpretatie daarvan. Critici van MILLION DOLLAR BABY abstraheren namelijk dikwijls van het individuele karakter van Maggie's stervenswens en slagen er zo onvoldoende in om de interpretatieve overstap te verantwoorden van haar particuliere oordeel naar een algemeen oordeel over haar situatie in de film. Voorts wijzen ze op de mogelijkheid dat de gewezen bokster aan een behandelbare depressie lijdt. Dit vertegenwoordigt een element van epistemologische scepsis aangaande de autonomie van het verzoek om levensbeëindiging, dat echter voortkomt uit veronderstellingen over de toestand van Maggie die in de film zelf niet aanwezig zijn.

In de vergelijking tussen de situatie van Maggie en die van de hond Axel zijn de overeenkomsten tussen hun beider situaties zeker van belang. Tot een morele gelijkstelling tussen levensbeëindiging bij mens en dier komt het echter niet, aangezien Maggie zelf het inhoudelijk gemotiveerde verzoek aan Frankie doet om haar te helpen sterven. Een dergelijk expliciet verzoek is bij dieren onmogelijk. Vertegenwoordigers van het *disability* perspectief ageren tegen de gemaakte vergelijking vanwege de suggestie dat gehandicapten dezelfde morele status als honden hebben, maar vanuit het biografische perspectief kan er op gewezen worden dat autonomie als relevant onderscheid wordt voorgesteld. Van een analogieredenering in de film is in dit verband daarom geen sprake.

De impliciete vergelijking tussen levensbeëindiging en laten sterven in MILLION DOLLAR BABY is slechts zijdelings aan bod gekomen. Vanuit moreel oogpunt is volgens mijn interpretatie geen onderscheid aanwezig tussen deze twee handelingen. In plaats van de merkwaardige sterfscène vanuit een strikt mimetische opvatting te interpreteren en als foutief te beoordelen, kan deze ook – en mijns inziens op meer vruchtbare wijze – opgevat worden als een narratieve reflectie op het (vermeende) morele verschil tussen de twee vormen van overlijden. Aldus komt er door de representatie van Maggie's sterven een analogieredenering tot stand in de film van Eastwood.

Zo beschouwd vervult MILLION DOLLAR BABY een duidelijke ethische functie. Het evalueert levensbeëindiging op een positieve wijze. De film maakt de waarde van

zowel autonomie als barmhartigheid duidelijk: gebruik makend van vergelijkingen tussen haar huidige toestand en respectievelijk haar vroegere situatie en die van de hond Axel, motiveert Maggie haar doodswens en probeert zij ook Frankie zo te laten inzien waarom hij haar zou moeten helpen met sterven. Aldus stelt de film levensbeëindiging voor als een kwestie van Maggie's particuliere oordeel – van de legitimiteit waarvan ook Frankie overtuigd raakt – over haar situatie. Daarnaast wordt het morele onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven ondermijnd in Eastwoods film.

In het verlengde hiervan ligt de politieke functie van *MILLION DOLLAR BABY*. De film levert een impliciete kritiek op de omgang met het levenseinde in het grootste deel van de Verenigde Staten door levensbeëindiging als een humane daad te representeren en door het ter discussie stellen van de in de Amerikaanse samenleving harde scheidslijn tussen euthanasie en de gangbare en breed geaccepteerde praktijk van het stopzetten van een medische behandeling waarvan iemands leven afhankelijk is. Gezien de principiële verdediging die Eastwoods film daarmee biedt van levensbeëindiging, hoeft het niet te verbazen dat *MILLION DOLLAR BABY* zoveel heftige reacties heeft losgemaakt in de over dit thema zo verdeelde Verenigde Staten.

SYNTHESE



6. NARRATIEVE FICTIE IN DISCUSSIE

6.1. Inleiding

In de vorige hoofdstukken heb ik beargumenteerd hoe de afzonderlijke werken van het kerncorpus levensbeëindiging verbeelden. Uitgaande van de receptie van de romans en speelfilms heb ik verschillende onderwerpen aangaande euthanasie en hulp bij zelfdoding besproken. Dit leverde een viertal interpretaties op. Tegelijkertijd vormen de bestudeerde werken slechts een zeer beperkte selectie van het overweldigende en uitermate gedifferentieerde aanbod van narratieve fictie dat in Nederland en de Verenigde Staten – en, breder: de westerse wereld – over dit thema verschenen is. Vertrekkend vanuit de interpretaties van de werken uit het kerncorpus staat in dit hoofdstuk daarom een aantal van deze andere werken over levensbeëindiging centraal.

Mijn comparatieve benadering heeft uiteraard niet alleen betrekking op de vergelijking tussen verschillende werken uit verschillende landen, maar ook op het gegeven dat mijn bespreking zich richt op de kwestie hoe narratieve fictie is ingebed in discussies die in allerlei soorten representaties tot uitdrukking komen.¹ Op basis van een terugblik op mijn interpretaties van de vier werken uit het kerncorpus – waarin ik weergeef hoe de onderwerpen die ik in de receptiestudie onderscheiden heb, in deze werken tot uitdrukking komen – identificeer ik in de volgende paragraaf acht discussies waarmee narratieve fictie over levensbeëindiging zich engageert. Ik duid deze discussies hier reeds aan en vermeld in welke volgorde ik ze behandel. Bij die bespreking gaat mijn aandacht vooral uit naar Nederlandse en Amerikaanse werken, maar per discussie interpreteer ik eveneens een roman, speelfilm of toneeltekst uit een ander land die, ten eerste, van meerwaarde is voor mijn bespreking en, ten tweede, een indicatie geeft van de wijze waarop narratief-fictionele werken zich buiten de Nederlandse en Amerikaanse context engageren met het thema levensbeëindiging. Aldus ontstaat, althans zo hoop ik, een beeld van de manieren waarop westerse narratieve fictie is ingebed in discussies omtrent euthanasie en hulp bij zelfdoding. Over de meer principiële aspecten van die inbedding kom ik nog te spreken in de conclusie.

De eerste discussie heeft betrekking op *de oorzaken van het verlangen naar de bespoediging van de dood* (§6.3.). In het verlengde daarvan is de vraag wat relevant is bij het tegemoet treden van een doodswens; in dit geval gaat het om *levensbeëindiging als kwestie van autonomie en/of barmhartigheid* (§6.4.). Vervolgens komen de epistemologische aspecten van barmhartigheid en autonomie aan bod: aan de orde zijn achtereenvolgens *de problemen en perspectieven bij het bepalen van het lijden van de patiënt* (§6.5.) en *de problemen en perspectieven bij het bepalen van de autonomie van een verzoek om levensbeëindiging* (§6.6.). Daarna ga ik over tot een meer fundamentele bespreking van de twee rechtvaardigingsgronden van levensbeëindiging: het betreft discussies over *de houding ten opzichte van het lijden van de patiënt* (§6.7.) en over *de maakbaarheid van het sterven* (§6.8.). Tot slot volgt een reflectie op *de mogelijkheid van misbruik: het hellende vlak* (§6.9.).

¹ Voor het comparatieve karakter van deze benadering, zie bijvoorbeeld Tötösy de Zepetnek (1998, 16-17) en Behdad & Thomas (2011), waarin algemene beschrijvingen van de uitgangspunten van de vergelijkende literatuurwetenschap te vinden zijn.

en op *het morele onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven* (§6.10.). De onderverdeling van de discussies, zoals in dit hoofdstuk omschreven, baseer ik zoals gezegd op de geboden interpretaties van de werken van het kerncorpus – in de debatten over levensbeëindiging lopen deze discussies dikwijls door elkaar heen. Anders dan de overige discussies heeft die over het morele onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven een minder algemeen karakter: dat ik deze in dit hoofdstuk toch behandel, komt voort uit het gegeven dat ik dit onderscheid in mijn interpretatie van *MILLION DOLLAR BABY* zo uitdrukkelijk aan de orde heb gesteld.

Tijdens mijn bespreking ga ik, omwille van de helderheid van mijn betoog, zeer selectief te werk bij de keuze van te behandelen narratieve fictie. Bijlage K biedt een schematisch overzicht van het volledige corpus.² In dit schema zijn alle werken onderverdeeld naar geografisch gebied (Nederland, Verenigde Staten, overige landen) en naar tijdsperiode (1960-1974, 1975-1989, 1990-1997, 1998-2005, 2006-2013) – gezien het relatief geringe aantal werken vóór de jaren negentig zijn de eerste twee perioden langer dan de laatste drie. Narratieve fictie die in de lopende tekst ter sprake komt (of reeds is gekomen in de interpretatieve hoofdstukken), is in de bijlage gecursiveerd weergegeven.

De vraag naar de representativiteit van het besproken ten opzichte van het bestudeerde corpus kan niet eenvoudig beantwoord worden. Voorop staat dat ik beoog een dwarsdoorsnede van de bestudeerde werken te bespreken. In de afsluitende paragraaf, waarin ik – op basis van mijn bevindingen over het engagement van narratieve fictie met de verschillende discussies – beargumenteer hoe fictionele verhalen invulling geven aan de epistemologische, ethische en politieke functie, verwijs ik daarom eveneens naar andere werken. Ik doe dat aan de hand van de coderingen die ik aan ze heb toegekend in bijlage K. De argumentatie waarom zo'n werk, overeenkomstig een wel besproken werk, op een bepaalde wijze inhoud geeft aan een functie, blijft echter achterwege. Dit betreft een vraagstuk van verslaglegging: het enumeratieve karakter van mijn betoog, dat het gevolg is van mijn vergelijkende aanpak, wil ik niet verder vergroten door alsnog de representativiteit van de eerder behandelde werken aan te tonen (hetgeen immers alleen mogelijk is door middel van een analyse van de werken waarvoor ze geacht worden representatief te zijn).

Uiteraard noem ik in de afsluitende paragraaf werken alleen indien ik met de nodige zekerheid kan zeggen dat ze zich op een bepaalde wijze engageren met een discussie of invulling geven aan een bepaalde functie. Vaak blijven fictionele verhalen ongenoemd, omdat zorgvuldiger interpretatie geboden is om dat te kunnen doen. Zodoende probeer ik reductionisme te vermijden. Interpretaties met voldoende oog voor de nuances en ambivalenties die in een werk vervat zijn in relatie tot de onderscheiden discussies en functies, kunnen immers voor slechts een beperkt deel van het voor de individuele interpreter omvangrijke corpus van in totaal 155 werken geboden worden. Hoewel de synthese dus een indicatie biedt van de representativiteit van de besproken fictionele verhalen voor het volledige corpus, is het niet mijn bedoeling er een uitputtend overzicht van te geven of om een historische ontwikkeling te schetsen. Dat zou om een andere studie vragen, waarin een andere onderzoeksvraag

² Een meer uitgebreide weergave van het corpus is te vinden in bijlage C.

centraal staat en de werken minder diepgravend geanalyseerd worden – bijvoorbeeld door middel van een combinatie van *distant* en *close reading*.³

Ik tracht daarentegen vooral uitspraken te doen over de grote diversiteit aan aspecten die het engagement van narratieve fictie met discussies over levensbeëindiging vormt. Op welke wijzen mengen werken zich in discussies en hoe reageren ze op argumenten en standpunten die daarin vertegenwoordigd zijn? – dat zijn de vragen waar ik me in dit hoofdstuk mee bezig houd. Romans, novellen, verhalen, speelfilms, toneelstukken en gedichten engageren zich op allerlei manieren met de thematiek van levensbeëindiging. Aan de hand van de onderscheiden functies is het nochtans mogelijk om enkele grote lijnen aan te brengen in dit gedifferentieerde corpus: werken tonen epistemologische scepsis of laten mogelijkheden tot kennisverwerving zien; ze bekritisieren ethische claims of onderschrijven deze juist; ze nemen een bepaalde maatschappelijke stand van zaken onder vuur, of rechtvaardigen deze.

De epistemologische, ethische en politieke functie van een werk zijn afhankelijk van de wisselwerking tussen werk en interpreter. De eerste functie vloeit voort uit een combinatie van twee verschillende epistemologische evaluaties, de tweede functie uit een groter aantal ethische evaluaties inclusief de epistemologische functie; pas op basis van de ethische functie kan vervolgens de politieke functie worden omschreven, zoals ik reeds in de inleiding uiteen heb gezet (pp. 53-56). Bij individuele werken zijn niet alle evaluaties van (even groot) belang, wel gaat het altijd om een “optelsom” van verschillende evaluaties – in de interpretatieve hoofdstukken (twee tot en met vijf) heb ik dat tot uitdrukking laten komen. Bij de bespreking van de afzonderlijke discussies ben ik daarom voorzichtig in het spreken over de functies van individuele werken, al zeg ik daar soms toch het nodige over – relevante evaluaties die ik niet noemde, betrek ik in die gevallen impliciet bij de omschrijving van de betreffende functie. Voor een verhaal als ‘Bericht uit de bezemkast’ van Vonne van der Meer, oorspronkelijk verschenen in 1995, geldt bijvoorbeeld dat de inbedding in de discussie over het hellende vlak dermate dominant is, dat ik meen het een en ander over de politieke functie van dit werk te kunnen zeggen zonder expliciet in te gaan op andere evaluaties die dit verhaal biedt.⁴ Bij andere werken refereer ik niet aan de functie(s) ervan, maar interpreteer ik de wijze waarop deze in specifieke discussies ingebed zijn. Zoals gezegd volgt in de afsluitende paragraaf een meer systematische beschrijving van de epistemologische, ethische en politieke functie van de verschillende werken. Voor zover ik daar op basis van mijn methode van onderzoek wat over kan zeggen, heb ik dan bovendien – ter afsluiting – aandacht voor de overeenkomsten en verschillen van fictionele verhalen over euthanasie en/of hulp bij zelfdoding in Nederland en de Verenigde Staten, hetgeen de comparatieve insteek van deze studie nog eens versterkt.

³ Zie ook de verantwoording die Vervaeck (2006, 22) biedt in zijn studie over *Littéraire belle-vaarten*. Bij *distant reading*, zoals wordt voorgestaan binnen de *digital humanities* (zie Jockers 2013, 5-10, 24-28 en 47-48), wordt doorgaans gebruik gemaakt van een veel groter corpus aan teksten indien een thematische invalshoek gekozen is. Methoden uit de *digital humanities*, zoals *topic modeling* (waarmee de onderwerpen die teksten behandelen geïdentificeerd kunnen worden – zie Jockers 2013, 122-153), kunnen mogelijk aanknopingspunten bieden voor het bestuderen van een relatief klein corpus.

⁴ Van der Meer (1997).

6.2. Terug- en vooruitblik: onderwerpen en discussies

In mijn terugblik op de geboden interpretatieve beschouwingen maak ik niet alleen duidelijk in welke discussies over euthanasie en hulp bij zelfdoding SIMON, *One True Thing*, *Het refrein is Hein* en MILLION DOLLAR BABY ingebed zijn, maar resumeer en expliciteer ik eveneens hoe ze de in de receptiestudie geïdentificeerde onderwerpen behandelen. Daarnaast bespreek ik aan welke andere wijzen van sterven mijn interpretaties gerelateerd zijn, te weten: onvrijwillige euthanasie, zelfdoding, niet-vrijwillige euthanasie en laten sterven.

SIMON kan gekenschetst worden als een film over de Nederlandse samenleving, een film bovendien met een sterke moraal. In de film wordt *euthanasie, naast het homobuvelijk en de liberale houding ten aanzien van drugs, als onderdeel van de Nederlandse identiteit* gerepresenteerd. Via de karakterisering van in het bijzonder Simon en Camiel wordt ook een bepaalde karakteristiek van de Nederlandse samenleving geboden. Levensbeëindiging geldt in de film als een van de verworvenheden van de vrije, liberale samenleving – *de rol van autonomie met betrekking tot euthanasie* is in Terstalls film van belang waar het de voorstelling van versneld sterven als een daad van zelfbeschikking betreft.

Dat wil echter niet zeggen dat SIMON in het teken staat van een allesoverheersend individualisme. Onder meer het *sterven omringd door familie en vrienden* maakt namelijk deel uit van de representatie van het levenseinde in de film. Deze vorm van doodgaan wordt in SIMON als een goede wijze van sterven voorgesteld en is daarmee – op impliciete wijze – een normatief element in de film. Naasten spelen ook een rol bij de keuze van Simon voor euthanasie. Want hoewel de film toont dat Simon zijn eigen beslissing moet nemen over zijn levenseinde, vindt – naast het sterfproces zelf – zijn keuze voor levensbeëindiging plaats binnen de sociale verbanden die hem daarvoor ook al maakten tot wie hij was. Belangrijke motivatie voor zijn euthanasiewens is bovendien het verlangen de sociale dood voor te blijven. Door te laten zien waarom Simon voor euthanasie kiest, raakt de film aan de discussies over de oorzaken van het verlangen naar een bespoediging van de dood en over de maakbaarheid van het sterven.

In SIMON hecht de huisarts aan de autonomie van de patiënt en wordt deze door hem en door verpleegkundige Adriënné gewaarborgd. De inschatting van en het oordeel over het lijden van Simon door de arts blijven echter in het verborgene. Toch blijft ook het motief van barmhartigheid niet geheel buiten beschouwing in de film, bijvoorbeeld waar het gaat om de verbeelding van het lijden van Simon en de gesprekken hierover. Terstalls film is daarom ingebed in de discussies over de problemen en perspectieven van de autonomie van een verzoek om levensbeëindiging, over de houding ten opzichte van het lijden van de patiënt en over levensbeëindiging als kwestie van autonomie en/of barmhartigheid.

In het hoofdstuk over SIMON wordt daarnaast aan de hand van *Amsterdam* van Ian McEwan een korte verkenning van onvrijwillige euthanasie geleverd. In deze roman is het verzoek van de patiënt slechts een formaliteit en wordt misbruik gemaakt van de mogelijkheden die de wet biedt om mensen uit hun lijden te verlossen. Anders dan in SIMON wordt in *Amsterdam* de aandacht gevestigd op onzuivere motieven die

zorgverleners kunnen hebben. Aldus wordt gewezen op de risico's van misbruik die gepaard gaan met het toestaan van levensbeëindiging.

Vanuit het oogpunt van de representatie van euthanasie zijn *de oorzaken die aan Kate's verzoek ten grondslag liggen* van groot belang in de roman *One True Thing*. Het blijkt vooral om een wisselwerking te gaan tussen pijn en andere fysieke symptomen aan de ene kant en persoonlijke waarden aan de andere kant: het lichamelijk lijden maakt dat Kate haar leven niet meer kan invullen op de wijze die zij graag wil, hetgeen ten grondslag ligt aan haar verzoek aan Ellen om haar te helpen sterven. Dit heeft betrekking op de discussies over de oorzaken van het verlangen naar een bespoediging van de dood en de maakbaarheid van het sterven, tegen de achtergrond van de discussie over levensbeëindiging als kwestie van autonomie en/of barmhartigheid.

Het vermoeden dat Ellen mede debet is aan het overlijden van haar moeder leidt tot de arrestatie van Ellen. Vervolgens wordt zij voor een *grand jury* gebracht die moet beslissen over verdere vervolging. Deze *houding van het recht en zijn vertegenwoordigers ten aanzien van levensbeëindiging* is van invloed op de geschiedenis als geheel. Door deze houding nemen euthanasie en hulp bij zelfdoding geen plaats in de overwegingen van Dr. Cohn en verpleegkundige Teresa in en wendt Kate zich, in lijn daarmee, tot een naaste om levensbeëindiging als mogelijkheid op te werpen. Tijdens de juridische procedure zelf worden er twee belangrijke mogelijke motieven van Ellen besproken: medelijden met Kate en het lijden van Ellen zelf (oftewel de belasting die de zorg voor haar moeder met zich meebrengt) – geen van beide motieven geldt in het Amerikaanse systeem, zoals verbeeld in *One True Thing*, als legitiem. Er wordt onderzocht of (een van) de twee motieven aanwezig waren (was) bij Ellen en haar bewogen hebben (heeft) haar moeder te helpen sterven. Van dat laatste is de jury niet overtuigd en daarom gaat Ellen vrijuit. Door de representatie van de mogelijke motieven van Ellen engageert *One True Thing* zich met de discussie over de houding ten opzichte van het lijden van de patiënt.

Echter niet alleen de jury, ook de lezer moet in het duister tasten omtrent *Ellens betrokkenheid bij het sterven van haar moeder*. Twee interpretaties zijn mogelijk. De eerste lezing gaat uit van de betrouwbaarheid van Ellen als verteller en neemt aan dat Kate zelfdoding heeft gepleegd. De tweede lezing daarentegen beschouwt Ellen als een verteller die niet op haar woord geloofd moet worden. Het voorkomen van een *mise en abyme* in *One True Thing* geeft echter aanleiding tot een interpretatie die de mogelijkheid van en spanning tussen beide lezingen verdisconteert. Het is vooral op het niveau van de vertelling dat de ethische strekking van de roman zich aandient. Het gaat dan dus niet om de sympathieke benadering van levensbeëindiging die de roman volgens critici kenmerkt (vanwege de weergave van het ondraaglijke lijden van Kate), maar om de scepsis ten aanzien van de mogelijkheid om zich te verplaatsen in *other minds*. Net zomin als de lezer onbemiddeld toegang heeft tot het innerlijke leven (en daarmee het handelen) van Ellen, heeft Ellen een dergelijke toegang tot het innerlijke leven van haar moeder. Zo worden de grenzen van empathie in *One True Thing* op diverse manieren aan de orde gesteld. Quindlens boek is daarmee ingebed in de discussies over de problemen en perspectieven bij het bepalen van het lijden van de patiënt en van de autonomie van een verzoek om levensbeëindiging.

De verwante vorm van sterven die in *One True Thing* wordt aangeraakt is uiteraard zelfdoding. Bij zelfdoding hoeft er, anders dan bij hulp bij zelfdoding en euthanasie, geen oordeel over een ander gevormd te worden. Gezien de reflectie van de roman op de mogelijkheid en onmogelijkheid van empathie, kan het fundamentele verschil tussen zelfdoding aan de ene kant en hulp bij zelfdoding en euthanasie aan de andere kant juist in *One True Thing* buitengewoon betekenisvol genoemd worden.

In *Het refrein is Hein* probeert arts Anton, die sympathiek staat ten opzichte van de mogelijkheid van euthanasie en hulp bij zelfdoding, zorgvuldige afwegingen te maken omtrent het levenseinde van patiënten, onder meer waar het gaat om *het lichamelijke lijden en de uitzichtloze medische toestand als noodzakelijke voorwaarden voor levensbeëindiging*. Voor wat betreft de ondraaglijkheid van het lijden probeert hij zich zo goed mogelijk in te leven in het perspectief van de patiënt en niet uit te gaan van zijn eigen opvattingen. Of er sprake is van een uitzichtloze medische toestand wordt eveneens door Anton naar eer en geweten bepaald. Daarbij doen zich echter wel twee moeilijkheden voor. Het is de vraag, ten eerste, hoeveel zekerheid mogelijk is over de uitzichtloosheid van de situatie van een patiënt en, ten tweede, in hoeverre arts en patiënt verplicht zijn om alternatieven voor levensbeëindiging te onderzoeken en te proberen. Door reflectie op de laatste kwestie stelt *Het refrein is Hein* de eis van uitzichtloos lijden ter discussie. Keizers boek is daarom niet alleen ingebed in de discussie over de houding ten opzichte van het lijden van de patiënt, maar ook in die over de problemen en perspectieven bij het bepalen daarvan.

Behalve aan ondraaglijk en uitzichtloos lijden wordt er door Anton ook veel waarde gehecht aan het verzoek van de patiënt. *Het refrein is Hein* raakt daardoor aan de discussie over levensbeëindiging als kwestie van autonomie en/of barmhartigheid. *Het belang van autonomie bij de doodswens van patiënten* wordt in dit werk meermaals gethematiserd. Anton vertelt over patiënten die zeer vastberaden in hun doodswens zijn, maar ook over patiënten van wie het verlangen om te sterven gekenmerkt wordt door ambiguïteit. Mevrouw Poniatowski, die heen en weer beweegt tussen een houding als die van een “ijsberende Socrates” en van “Jezus in de Hof van Olijven”, is een treffend voorbeeld van een patiënt uit de tweede groep. Keizers werk is daarom verbonden met de discussies over de maakbaarheid van het sterven en over de problemen en perspectieven bij het bepalen van de autonomie van een verzoek om levensbeëindiging. Aangezien de motivatie voor een verzoek om levensbeëindiging in *Het refrein is Hein* doorgaans niet erg expliciet aangeduid wordt, is Keizers boek slechts zijdelings gerelateerd aan de discussie over de oorzaken van een verlangen naar een bespoediging van de dood.

De lastige afwegingen over de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden en over de autonomie van het verzoek zijn, met onduidelijkheid over de juiste wijze van handelen gedurende het verlenen van levensbeëindiging, verantwoordelijk voor *de twijfels, onzekerheden en emoties van de arts rondom en tijdens de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding*. Anton heeft nachtmerries voorafgaand aan het uitvoeren van levensbeëindiging en heeft nadien stevast last van migraine. Met betrekking tot het feitelijke verlenen van euthanasie of hulp bij zelfdoding maakt Anton zich zorgen over twee zaken: ten eerste de medisch zorgvuldige uitvoering ervan en, ten tweede, de

manier waarop hij zich als arts dient te gedragen. Dit laatste betreft het rituele of ceremoniële karakter van het verlenen van levensbeëindiging, of beter: het gebrek aan een vaste gang van zaken hieromtrent. Dit maakt dat het doden van een mens, zo kan Antons positie geparafraseerd worden, nog moeilijker wordt dan überhaupt al het geval is.

Anton betracht bij zijn overwegingen over levensbeëindiging doorgaans grote zorgvuldigheid, zowel op het vlak van autonomie als op dat van barmhartigheid: tezamen duiden deze het onderwerp van *de (on)zorgvuldigheid van de afweging van de arts en de euthanasieprocedure* aan. In enkele gevallen is zijn optreden bij het levenseinde van patiënten echter meer kwestieus. Een voorbeeld is de gang van zaken in het geval van Teus Boom en, duidelijker nog, bij het overlijden van mevrouw Malenstein. Bij haar gaat het om een geval van niet-vrijwillige euthanasie. Mevrouw kan niet langer aangeven wat zij wil en haar lijden is, in de woorden van Anton, cosmetisch. Toch kiest hij er voor om mevrouw Malenstein, op aandringen van haar echtgenoot, te euthanaseren. Het boek heeft daarom een duidelijke relatie met de discussie over het hellende vlak.

Mijn bespreking van *MILLION DOLLAR BABY* stond grotendeels in het teken van het contrast tussen het biografische en het *disability* perspectief, waarbij ik heb betoogd dat het eerste grotendeels overeenstemt met de in de film gereleveerde visie, terwijl het tweede – hoewel in de praktijk niet altijd aangewend met de nodige interpretatieve zorgvuldigheid – veeleer aanleiding geeft tot een kritiek op deze visie. Dit gezegd hebbende, kan op de vraag naar *de oorzaken van de doodswens van Maggie* geantwoord worden dat existentieel lijden dominant is. De waardering door Maggie van haar mindervaliditeit staat centraal: de onmogelijkheid om haar vroegere leven en daarbij behorende doelen weer op te nemen zorgt er voor dat zij liever dood wil gaan dan in leven blijven. Zodoende kan *MILLION DOLLAR BABY* gerelateerd worden aan de discussie over de oorzaken van het verlangen naar een bespoediging van de dood. Nergens in de film wordt echter de overstap gemaakt naar een algemene negatieve waardering van mindervaliditeit.

Voortvloeiend uit haar doodswens probeert Maggie Frankie van haar lijden te overtuigen en hem te motiveren haar te helpen met sterven. Ze doet dit onder meer door te verwijzen naar haar vader, die eens de verantwoordelijkheid voor het sterven van hond Axel op zich heeft genomen. Zo bezien wordt een van de interessantste aspecten van de film gevormd door *de morele implicaties van Maggie's verzoek aan Frankie, waarin zij zichzelf vergelijkt met de hond die haar vader ooit doodde*. De vergelijking tussen Maggie en Axel zorgt voor een focus op de overeenkomst tussen de respectieve situaties waarin zij verkeren, die bovendien wordt versterkt door een metaforische karakterisering van Maggie als hond eerder in de film. Tot een morele gelijkstelling van levensbeëindiging bij mens en dier komt het, gezien Maggie's inhoudelijk gemotiveerde wens, echter geenszins. Aangezien die wens maatgevend is in de film, wordt *de legitimiteit van Frankie's instemming met het verzoek van Maggie* onderschreven. Enige ambiguïteit wordt in de film geïntroduceerd doordat de trainer, nadat hij zijn voormalige pupil heeft gedood, een nieuw leven begint en de vraag zich opdringt of een dergelijke nieuwe start voor Maggie – ondanks haar eerdere afwijzing daarvan –

niet toch mogelijk zou zijn geweest. Dit alles maakt dat het werk verankerd is in de discussies over de maakbaarheid van het sterven, de houding ten opzichte van het lijden van de patiënt en – per implicatie – levensbeëindiging als kwestie van autonomie en/of barmhartigheid.

Waar het gaat om *de zorg en het concrete handelen rondom het levenseinde van Maggie*, is de bevinding relevant dat Maggie tot op zekere hoogte “als ziek” wordt voorgesteld – als zodanig wordt zij dan ook behandeld. Voorts geeft de combinatie van laten sterven en levensbeëindiging in Eastwoods film aanleiding tot een reflectie op het morele onderscheid tussen de twee verschillende soorten handelingen. De film suggereert dat het onderscheid niet houdbaar is, aangezien intentie en effect van beide vormen van medisch handelen hetzelfde zijn in het gerepresenteerde geval. MILLION DOLLAR BABY is zodoende sterk ingebed in de discussie over het morele onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven. Deze komt als laatste aan bod in mijn in de volgende paragraaf aanvangende bespreking van de verschillende discussies waarmee narratieve fictie over levensbeëindiging zich engageert.

6.3. De oorzaken van het verlangen naar een bespoediging van de dood

In het hoofdstuk over Anna Quindlens *One True Thing* deed ik kort verslag van het gespecialiseerde academische debat over de oorzaken van het verlangen naar versneld sterven bij patiënten met een terminale ziekte.⁵ Daarbij werd een gemotiveerd onderscheid gemaakt tussen vier mogelijke oorzaken: pijn en andere fysieke symptomen, sociale problemen, psychologische problemen en existentieel lijden. Terwijl ‘[p]ain, understood as physical suffering, has for many decades been regarded as one of the primary causes of the WTHD [Wish To Hasten Death, WSJ]’, geldt dat er vanaf de jaren negentig steeds minder betekenis wordt toegekend aan lichamelijk lijden als oorzaak van het verlangen naar versneld sterven. Mogelijk is ook de ontwikkeling in de behandeling van fysieke pijn hier debet aan.⁶ De vraag is hoe de voor dit onderzoek bestudeerde werken zich verhouden tot de bevinding dat lichamelijk lijden van afnemend belang wordt geacht. Ik bespreek vooralsnog alleen narratieve fictie waarin de patiënt terminaal ziek is; werken waarvoor dat laatste niet geldt – en die daarom niet direct te relateren zijn aan de voornamelijk in academische teksten gevoerde discussie over de vraag waarom *stervende* patiënten naar de dood verlangen, maar wel aan de meer omvattende discussie over oorzaken van een verlangen naar de bespoediging van de dood in het algemeen – behandel ik aan het einde van deze paragraaf.

In Amerikaanse narratieve fictie is er in de periode vóór de jaren negentig veel aandacht voor lichamelijk lijden, in het bijzonder pijn, als oorzaak van de doodswens

⁵ Dat dit debat een gespecialiseerd karakter heeft, betekent overigens niet dat publicaties uit verschillende landen die er deel van uitmaken altijd precies dezelfde terminologie hanteren. In sommige Nederlandse publicaties wordt bijvoorbeeld gesproken over de notie ‘unbearable suffering’ (bijvoorbeeld Dees e.a. 2010), die verbonden is met de Nederlandse zorgvuldigheidseis van (uitzichtloos en) ondraaglijk lijden; deze notie zal men niet snel tegenkomen in bijvoorbeeld Amerikaanse publicaties. Wetenschappelijke artikelen die een internationaal publiek op het oog hebben, worden met andere woorden beïnvloed door de lokale of nationale context waarbinnen het onderzoek, dat aan de betreffende publicatie ten grondslag ligt, wordt uitgevoerd.

⁶ Monforte-Royo e.a. (2010, 799, 802).

van terminale patiënten. Een relevant voorbeeld vormt het verhaal ‘The Woman in the Room’, verschenen in 1978, van horrorauteur Stephen King. In dit verhaal heeft een vrouw kanker in haar buik. Omdat ze hevige pijnen lijdt, wordt er een chordotomie (*cordotomy* in het Engels) uitgevoerd.⁷ Dit is een ingreep, aldus anesthesioloog Ben Crul, waarbij ‘een onderbreking wordt gemaakt in de tractus spinothalamicus, de pijngeleidende zenuwbaan van het ruggenmerg.’⁸ Deze behandeling veroorzaakt verlamningsverschijnselen en incontinentie bij de vrouw. Daaruit valt op te maken dat de chordotomie waarschijnlijk aan beide kanten van het lichaam is uitgevoerd – bij een enkelvoudige ingreep kan het functieverlies aan de ene zijde namelijk worden opgevangen door de andere zijde van het ruggenmerg.⁹ Toch houdt de vrouw nog steeds pijn en heeft ze jeuk. De arts zegt dat ze zich de pijn, hoewel hij voor haar reëel is, verbeeldt. Haar zoon, die erg met haar meeleeft, besluit in te gaan op haar verlangen naar een bespoedigd levenseinde, dat ze als volgt verwoordt: ‘I’ve never been in a fix like this before. I can’t move anything. My nose itches. [...] I wish I was out of this. I’d do anything to be out of this.’¹⁰ Aangezien de vrouw, ondanks wat tegenwoordig wordt aangeduid als een palliatieve pijnbehandeling, nog steeds pijn ervaart en bovendien verlamningsverschijnselen en jeuk heeft, produceert de ingreep extra lijden, in plaats van dat die het lijden afdoende weet weg te nemen. Hoewel ‘The Woman in the Room’ door de representatie van chordotomie refereert aan ontwikkelingen binnen de pijnbestrijding waardoor kankerpijn steeds effectiever verlicht kon worden, past het verhaal evengoed binnen de opvatting dat pijn lange tijd als de belangrijkste oorzaak voor het verlangen naar versneld sterven werd gezien.¹¹ De kwestie in hoeverre existentieel lijden – in de vorm van ontluistering van de vrouw over haar incontinentie of algemene fysieke toestand – een bijdrage levert aan haar doodswens, wordt niet gearticuleerd.¹²

Ook in *The House of God* (1978) van Samuel Shem, een cultboek onder medici en medisch studenten, en het in 1982 gepubliceerde verhaal ‘Mercy’ van arts-auteur Richard Selzer is voor lichamelijk lijden een belangrijke rol weggelegd aangaande de wens tot bespoediging van het levenseinde.¹³ Existentieel lijden komt niet of slechts marginaal aan bod. Dit ligt anders bij Anna Quindlens *One True Thing* (1994), waarin de wisselwerking tussen lichamelijk lijden en persoonlijke waarden in het centrum van de aandacht staat. Uit mijn interpretatie bleek dat sociale en psychologische

⁷ De *cordotomy* wordt door de zoon van de vrouw foutief aangeduid als ‘cortotomy’: ‘He is not sure if that is how it’s spelled, but that is how it sounds’ (King 2011, 486). Daarmee biedt het verhaal een licht ironische blik op zowel het begrip van medische kennis door naasten (en patiënten) als op de complexe terminologie binnen de geneeskunde.

⁸ Crul (1997a, 2097).

⁹ Crul (1984, 434).

¹⁰ King (2011, 491).

¹¹ Voor chordotomie als een van de ontwikkelingen binnen de pijnbestrijding, zie Crul (1984, 433 en 1997).

¹² Een indicatie van dat laatste biedt wel de volgende uitspraak: ‘I had to live sixty years so my son could hold my cigarettes for me’ (King 2011, 494).

¹³ Over de cultstatus van *The House of God* schrijft internist en hoogleraar Sven Danner (2009, 41): ‘Waarom is dit boek een sluipende bestseller geworden, die door generatie na generatie co-assistenten of jonge assistenten via mond-tot-oorreclame [sic] gekocht en verslonden wordt? Het belangrijkste is de herkenning.’

problemen van ondergeschikt belang zijn, zoals overigens in nagenoeg alle bestudeerde werken. Eenzelfde interactie als in *One True Thing* valt bijvoorbeeld waar te nemen in het toneelstuk *A Question of Mercy* van David Rabe uit 1997, geïnspireerd op het gelijknamige, zes jaar eerder verschenen non-fictionele verhaal van de zojuist genoemde Richard Selzer.¹⁴ Het lichamelijk lijden van aidspatiënt Anthony, dat meermaals beschreven wordt, is verbonden met diens existentiële lijden.¹⁵ Anthony zegt daar zelf over: ‘This is not Anthony! This stinking baby in diapers who cannot eat, who cannot think, is not a man!’¹⁶ Anthony omschrijft op metaforische wijze zijn incontinentie en benoemt zijn gevoel van zelfverlies en vernedering.

In narratieve fictie uit de Verenigde Staten valt – met het nodige voorbehoud, omdat dit niet de eigenlijke vraag van mijn onderzoek betreft – een voorzichtige ontwikkeling waar te nemen van pijn en lichamelijk lijden naar de wisselwerking tussen deze vorm van lijden en persoonlijke waarden als belangrijkste oorzaak van het verlangen naar versneld sterven. Interessant is dat in een Canadese speelfilm de Amerikaanse situatie als contrapunt wordt gebruikt. Het gaat om de film *LES INVASIONS BARBARES* (2003) van regisseur Denys Arcand. In deze film ligt een geschiedenisprofessor, die lijdt aan kanker, in een overvol ziekenhuis met verouderde apparatuur en een slechte organisatie en administratie. Zodoende toont de film de tekortkomingen van het collectief gefinancierde Canadese systeem van gezondheidszorg. Rémy’s zoon Sébastien, die in Londen een enorm goed betaalde baan heeft in de financiële sector, regelt een zogeheten PET-scan voor hem in de Verenigde Staten.¹⁷ Een bevriende arts uit Baltimore, waar het zeer gerenommeerde Johns Hopkins Hospital gevestigd is, zegt dat de situatie er slecht uit ziet, maar dat ze hem in zijn ziekenhuis zouden kunnen opnemen. Volgens hem kunnen ze geen mirakels verrichten, maar er wel voor zorgen dat hij niet zou afzien.¹⁸ Sébastien probeert zijn vader over te halen zich in de Verenigde Staten te laten behandelen; die voelt daar echter niets voor. Als alternatief zorgt zijn zoon er daarom voor dat een deel van een leegstaande verdieping van het ziekenhuis verbouwd wordt, zodat Rémy een eigen kamer heeft en dus meer comfort geniet. Daarnaast wijst de arts uit Baltimore Sébastien op de mogelijkheid van heroïne als pijnstiller; het zou acht keer effectiever zijn dan morfine, waarvan heroïne een chemische bewerking is.¹⁹

In (met name) de jaren zeventig en tachtig was er in Canada en de Verenigde Staten veel debat over de vraag of heroïne een betere pijnstiller is dan morfine.²⁰ Voorstanders van de medische aanwending van heroïne zagen een aantal voordelen

¹⁴ Zie Rabe (1998) en Selzer (1992, 282-296).

¹⁵ Voor de beschrijving van het lichamelijk lijden van Anthony, zie Rabe (1998, 10-11, 20-21, 23 en 26-27).

¹⁶ Rabe (1998, 58, zie ook 22 en 27).

¹⁷ PET staat voor positronemissietomografie. Het gaat om een medische beeldvormende techniek waarbij een radioactieve stof wordt gebruikt om een verhoogde stofwisseling in cellen (bijvoorbeeld kankercellen) zichtbaar te maken.

¹⁸ Arcand (2003, 9.50). Voor het Johns Hopkins Hospital als gerenommeerd ziekenhuis, zie Arcand (2003, 13.00), maar ook ‘Johns Hopkins’ (2013).

¹⁹ Arcand (2003, 25.00). Voor de relatie tussen heroïne en morfine, zie ook het hoofdstuk over SIMON (pp. 85-88).

²⁰ Levine, Sackett & Bush (1986, 353).

van dit middel en sommigen beschouwden het zelfs als ‘up to four times more potent than morphine parenterally [...]’.²¹ Publicaties waarin de werkzaamheid zelfs acht keer groter wordt genoemd, ben ik echter niet tegengekomen.²² Het nut en de noodzaak van heroïne als onderdeel van palliatief medisch handelen zijn daarentegen fel betwist en het middel wordt tegenwoordig in Canada niet als zodanig gebruikt, hetgeen eveneens geldt voor de meeste andere landen.²³

In *LES INVASIONS BARBARES* spreekt Sébastien met een lokale junk af dat zij Rémy van heroïne zal voorzien. Dit doet zij inderdaad: eerst laat zij hem de drug roken, later wordt deze direct in diens aderen geïnjecteerd.²⁴ Anders dan in *SIMON*, waar heroïne louter gecriminaliseerd wordt, staat het middel in de film van Arcand dus zowel in het teken van criminalisering (vanwege de wijze waarop het verkregen moet worden) als medicalisering (vanwege de wijze waarop het wordt gebruikt). De heroïne heeft effect, maar blijkbaar niet afdoende, want Rémy kiest er voor om te sterven door een overdosis ervan – deze wordt hem via een infuus toegediend.²⁵ Aldus geldt pijn onmiskenbaar als de belangrijkste oorzaak van het verlangen naar versneld sterven in *LES INVASIONS BARBARES*.

In vergelijking met fictionele verhalen uit de Verenigde Staten leveren Nederlandse werken een ander beeld op: reeds in de spaarzame Nederlandse narratieve fictie uit de jaren zeventig en tachtig over levensbeëindiging bij een terminale ziekte is de combinatie van lichamelijk en existentieel lijden aanwezig bij een gewenste bespoediging van het levenseinde. Een voorbeeld daarvan biedt de roman *De dood heeft alle tijd* (1972) van Rya Luysterburg. Hoewel pijn de belangrijkste oorzaak is van het verlangen van een oude kankerpatiënt naar een versneld sterven, legt hij – meest expliciet in een gesprek met zijn dochter – ook een relatie met zijn persoonlijke waarden:

²¹ Korcok (1978, 375). Voor een indruk van het Canadese debat, zie ook Mount (1979), Walker (1982) en Levine, Sackett & Bush (1986). Parenteraal wil volgens Van Dale zeggen dat de morfine op een andere manier dan via het maag-darmkanaal in het lichaam wordt gebracht, bijvoorbeeld door middel van een injectie.

²² Wel wordt de oplosbaarheid van heroïne in een publicatie omschreven als acht keer zo hoog als die van morfine (zie Wallenstein e.a. 1990, 5).

²³ Zie Gifford-Jones (2011), waarin valt te lezen dat heroïne voor de behandeling van pijn bij terminale kanker in 1984 in Canada weliswaar gelegaliseerd is (zie ook Levine, Sackett & Bush 1986, 356), maar in de praktijk niet wordt toegepast: ‘Opponents of heroin would not be silenced by the government’s decision and constructed roadblocks to prevent its use.’

²⁴ Zie Arcand (2003, 40.04, 48.57, 1.06.57 en 1.17.57).

²⁵ Arcand (2003, 1.26.27). Mede door de uitspraak van de dokter uit Baltimore over het (verondersteld) hogere niveau van levenseindezorg in de Verenigde Staten heeft de film een ambivalente ethische functie. Enerzijds is heroïne het middel waardoor Rémy uit zijn lijden verlost kan worden, anderzijds zijn het de tekortkomingen van het palliatief medisch handelen die maken dat levensbeëindiging überhaupt in beeld komt. De film stelt dus – hoewel impliciet en zijdelings – de kwestie aan de orde in hoeverre de vraag naar euthanasie of hulp bij zelfdoding verdwijnt naarmate de levenseindezorg beter op orde is. De discussie hierover wordt vooral gevoerd in academische kringen, zowel binnen nationale als internationale kaders. Zo schrijft Woodruff in *Palliative Medicine*: ‘Uncontrolled suffering in the terminally ill should be considered a medical emergency and not an indication for euthanasia. [...] It may require time and number of conversations to identify the reasons behind a patient’s request, which can then be addressed in an appropriate manner’ (Woodruff 2004, 44-45).

Soms wil ik razen en tieren omdat dat, wat mij het ergste lijkt, juist mij moet overkomen: 'n hulpeloos wrak worden, totaal afhankelijk! Waarom mag een mens zijn waarde niet hoog houden? Nee, ik moet toezien hoe ik 'n weerzinwekkende stumper word. Machteloos! Alles wordt erger, ik voel het, iedere dag ben ik er slechter aan toe. Als ik alleen maar pijn heb, mijn God, waarvoor leef ik dan? Dan is mijn leven niet de moeite waard, terwijl juist die moeite immens is. Dat is toch zinloos, idioot, waanzin! Jij, kun jij me niet helpen?? [sic]²⁶

Gezien de aandacht voor existentiële problematiek is er een belangrijk verschil tussen deze roman en de Amerikaanse werken uit de jaren zeventig die ik zojuist noemde, 'The Woman in the Room' en *The House of God*.

Een werk uit de jaren tachtig waarin lichamelijk en existentieel lijden gecombineerd voorkomen als oorzaak van het verlangen naar een bespoediging van de dood, is de roman *Een pad voorbij* (1982) van Rob Bakker. Fysiek lijden wordt in Bakkers boek gerelateerd aan de aantasting van waardigheid van hoofdpersoon Mies.²⁷ Gelijkaardige voorbeelden zijn ook voor de jaren negentig en het eerste decennium van de eenentwintigste eeuw aan te wijzen. Zo heeft in Rudolf Geels *Dierbaar venijn* (1992) de notie van waardigheid eveneens een belangrijke rol: 'Het is er net niet van gekomen dat hij vlak voor zijn dood een laatste verhandeling schreef met zijn eigen waardigheid als onderwerp.'²⁸ In het hoofdstuk over SIMON (2004) heb ik laten zien hoe waarden als onafhankelijkheid en, opnieuw, waardigheid voor de hoofdpersoon van belang zijn in zijn keuze voor levensbeëindiging. Bij de gevallen in het andere Nederlandse werk uit het kerncorpus, *Het refrein is Hein* (1994), is het daarentegen veel lastiger om uit te maken of lichamelijk dan wel existentieel lijden het belangrijkste is in het verlangen van patiënten naar een versneld sterven: meestal blijft hun motivatie te impliciet om hierover uitsluitsel te geven.

Volgens neuroloog Jan van Gijn wordt in Nederlandse publieke debatten over levensbeëindiging vaak gedacht 'dat pijn de voornaamste reden is dat patiënten een arts vragen om hun leven te bekorten', maar dit standpunt onderbouwt hij niet en is in ieder geval in romans, speelfilms en toneelstukken – die zeker ook tot het publieke domein behoren – niet terug te zien.²⁹ Een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding komt in de meeste werken voort uit de interactie tussen lichamelijk lijden en persoonlijke waarden. Dit laat onverlet dat er wel degelijk narratieve fictie is waarin de aandacht exclusief of grotendeels uitgaat naar pijn als oorzaak van het verlangen naar een bespoediging van het levenseinde. Opmerkelijk genoeg is juist een recent werk, de film *DE GOEDE DOOD* van Wannie de Wijn (2012, een adaptatie van een gelijknamig toneelstuk), een goed voorbeeld daarvan. In de film wordt meermaals gerefereerd aan de pijn die hoofdpersoon Ben, die terminale longkanker heeft, ervaart

²⁶ Luysterburg (1972, 74). Daarnaast komen sociale problemen (de ander niet tot last willen zijn) en psychologische moeilijkheden ('Hij is down, hij wil dood') zijdelings aan bod als mogelijke oorzaken van de doodswens van de vaderfiguur in de roman (Luysterburg 1972, 41, 72 en 54).

²⁷ Bakker (1982, 116, zie ook 107).

²⁸ Zie Geel (1992, 17 en ook 19, 106-107 en 116).

²⁹ Voor het citaat, zie Van Gijn (2011, 112).

en die reden is voor diens keus voor levensbeëindiging. Dit gebeurt zowel door Ben zelf, als door zijn vriendin en de huisarts.³⁰ Volgens die laatste is Ben eveneens bang om te stikken, bang dus voor verder lichamelijk lijden – die angst zelf duidt echter een vorm van existentieel lijden aan.³¹

Narratief-fictionele representaties van de doodswens van personages die niet terminaal zijn, maar een chronische ziekte hebben, tonen eveneens welke factoren kunnen bijdragen aan de wens tot overlijden.³² Daarmee zijn ze gerelateerd aan de discussie over de oorzaken van het verlangen naar een bespoediging van de dood, maar niet rechtstreeks aan de in hoofdstuk drie besproken discussie. Over de mate waarin het leven bekort wordt, bestaat in deze werken veel meer onduidelijkheid, aangezien de patiënt niet terminaal is. Als voorbeeld noem ik Ronald Gipharts *Ik omhels je met duizend armen* (2000), waarin schrijver Giph vertelt over het fysieke lijden van zijn moeder Lotti. Zij heeft multiple sclerose, een neurologische aandoening die tot ernstige invaliditeit kan leiden. Voor haar spasmen krijgt ze spierverslappers voorgeschreven, die echter volledige lichamelijke verslapping en dus ook incontinentie tot gevolg hebben. Toch wil Lotti geen stoma, ze is namelijk ‘nog liever dood dan dat ik in mijn buik een gat laat boren waaruit poep komt.’³³ Ook vertelt Giph over de vernedering die de afhankelijkheid van anderen betekent voor Lotti, een vrouw die aanvankelijk niet eens gezinshulp en wijkverpleging toe wil laten in haar huis.³⁴ Ze wil daarom zeker niet naar een verpleeghuis – in de formulering van dat verlangen gebruikt ze eenzelfde syntactische constructie als met betrekking tot de stoma: ‘Ik ga nog liever dood dan dat ik tussen de kwijlende bejaarden moet liggen.’³⁵ Lotti heeft met andere woorden een uitgesproken opvatting over waardigheid, die eveneens tot uitdrukking komt op het moment dat ze haar wens tot levensbeëindiging verwoordt. Ze meent namelijk dat ‘niet ik, maar mijn lichaam aftakelt. Dat is een groot verschil. Volgens mij ligt daar de grens van het ware lijden. Wie zijn lichaam zijn geest de wet laat voorschrijven, is voorbij de grens.’³⁶ Lotti wil met andere woorden de controle behouden over haar eigen leven en vindt het onwaardig wanneer niet zijzelf, maar haar lichaam haar doen en laten dicteert. Om haar wens formeel vast te leggen, heeft ze al de nodige formulieren ingevuld. Als Lotti plotseling een snelle verslechtering van haar verlamming doormaakt (een zogeheten *schub*), wordt deze wens actueel. De huisarts komt langs om haar verzoek tot levensbeëindiging te bespreken en zegt tegen Lotti: ‘Je hebt altijd gestreden om niet naar een verpleeghuis te moeten. In de huidige situatie is het op de lange termijn niet meer mogelijk om thuis te blijven wonen. Je hebt gezegd dat je thuis wilt sterven, en als je dat nog steeds wilt dan gaan we dat doen zoals jij het

³⁰ Zie De Wijn (2012, 55.57 (Ben), 12.35 en 45.33 (vriendin) en 49.46 (huisarts)).

³¹ De Wijn (2012, 49.48).

³² Bij narratief-fictionele werken over patiënten met een chronische ziekte die naar het levenseinde verlangen, hoeft het overigens niet noodzakelijk te gaan om personen met lichamelijk lijden. Een voorbeeld daarvan biedt Ernst Timmers roman *De stille omgang* (1998), waarin een chronisch psychiatrisch patiënt graag dood wil.

³³ Giphart (2000, 162).

³⁴ Giphart (2000, 91-92).

³⁵ Giphart (2000, 162).

³⁶ Giphart (2000, 185).

wilt³⁷. Aldus wordt in de roman het lichamelijke lijden van Lotti consequent verbonden met haar persoonlijke waarden.

Tot slot is er narratieve fictie waarin van terminale noch chronische ziekte sprake is, maar toch lijden aanwezig is dat aanleiding is tot een verlangen naar de dood. Reeds besproken Amerikaanse werken als *Fortitude* en *MILLION DOLLAR BABY* behoren tot deze categorie.³⁸ Beide staan in het teken van een personage dat niet ziek is, maar zich geconfronteerd weet met ernstige beperkingen en daarom wil sterven. Door hun focus op existentieel lijden laten deze werken zien dat deze vorm van lijden realiteit kan zijn. Ze staan sceptisch tegenover een opvatting die behelst dat alle lijden voldoende verlicht kan worden en nemen via deze ethische evaluatie niet alleen stelling in de discussie over het verlangen naar een bespoediging van de dood, maar zijn daardoor ook zijdelings verbonden met de discussie over het verlangen naar versneld sterven bij terminale ziekte.

6.4. Levensbeëindiging als kwestie van autonomie en/of barmhartigheid

Nu de wijzen in kaart zijn gebracht waarop verschillende werken zich engageren met de discussie omtrent het verlangen van patiënten naar een bespoedigd levenseinde, wil ik de overstap maken naar een bespreking van de manieren waarop narratieve fictie reflecteert op het belang van de rechtvaardigingsgronden van autonomie en barmhartigheid met betrekking tot dergelijke wensen. Aangezien ik in de inleiding heb opgemerkt dat *vrijwillige* euthanasie en hulp bij zelfdoding in dit boek centraal staan, lijkt het belang van autonomie buiten kijf te staan. Bij werken waarin alleen barmhartigheid aan de orde is, gaat het immers om on- dan wel niet-vrijwillige euthanasie. Een mooi voorbeeld van dat laatste biedt het toneelstuk *Love-lies-bleeding* van de Amerikaanse auteur Don DeLillo, dat in première ging in 2006. In dit stuk is de zeventigjarige Alex na twee beroertes in een persistent vegetatieve toestand geraakt. Zijn naasten besluiten hem te doden door toediening van een overdosis morfine. Autonomie speelt geen rol, aangezien hij zelf niets meer kan aangeven en zijn vrouw zegt dat hij ook eerder ‘didn’t ask me to end [his life] for him. [...] He signed no document. He made no statement.’³⁹ In de overwegingen omtrent het levenseinde heeft de wens van de patiënt derhalve geen rol.

Bij vrijwillige euthanasie en hulp bij zelfdoding is er in de Amerikaanse werken bijna altijd sprake van een combinatie tussen autonomie en barmhartigheid. Zo verzoekt Kate in *One True Thing* om levensbeëindiging, maar doet zij daarbij expliciet een beroep op medelijden. Ook in het verhaal ‘The Woman in the Room’ speelt zowel autonomie als barmhartigheid een rol. Niet alleen uit de vrouw een doodswens vanwege haar lijden, haar zoon biedt hulp bij zelfdoding op basis van het medelijden dat hij ervaart.⁴⁰ Deze voorbeelden sluiten aan bij het algemene Amerikaanse publieke debat, waarin nagenoeg alle voorstanders van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding van

³⁷ Giphart (2000, 238).

³⁸ Ook valt te denken aan werken waarin een situatie van voltooid leven verbeeld wordt, zoals Dries Meinema’s *UITGELEEFD* (2009).

³⁹ DeLillo (2007, 20).

⁴⁰ Een variatie op hetzelfde thema toont de aflevering ‘Known Unknowns’ van de Amerikaanse televisieserie *HOUSE, M.D.* (Yaitanes 2009).

mening zijn dat patiënten zich door hun toestand moeten “kwalificeren” voor levensbeëindiging – daarbij moet in de eerste plaats gedacht worden aan terminale ziekte.⁴¹ In dat opzicht is *MILLION DOLLAR BABY* afwijkend te noemen, aangezien het beroep op barmhartigheid van Maggie vooral voortkomt uit een persoonlijke inschatting van haar situatie, niet zozeer uit een toestand van lichamelijk of anderszins medisch classificeerbaar lijden.⁴² Hetzelfde geldt voor Sylvia in ‘Fortitude’.

Uit Amerikaanse debatten over levensbeëindiging blijkt dat het normatieve oordeel over het eigen leven van een gehandicapte persoon met een doodswens – algemeen gesproken – op minder steun kan rekenen dan dat van een terminale zieke met eenzelfde verlangen. Dit is volgens hoogleraar bio-ethiek Adrienne Asch ook van invloed op de manier waarop deze debatten zijn ingericht:

The typical case for the misnamed “right to die” movement is an elderly man or woman in the final stages of an inevitably terminal illness, who will soon die regardless of how much medical treatment is invested in his or her last days or weeks. The case that fuels the disability rights movement is that of a relatively young person with a disability who could live for several years with the condition, but who instead asks to die – as in *Million Dollar Baby*, and as in many real-life cases.⁴³

Kortom, de voor- en tegenstanders van levensbeëindiging hanteren, in de woorden van Asch, verschillende ‘paradigm cases’ om hun zaak te bepleiten.⁴⁴ Wat in de bestudeerde werken echter opvalt, is dat barmhartigheid nagenoeg altijd van belang wordt geacht – of het nu gaat om terminale patiënten, zoals in *One True Thing*, of mindervalide personen, zoals in *MILLION DOLLAR BABY*. Ook bij Maggie gaat het niet louter om haar individuele, autonome wens.

Een Amerikaans werk waarin barmhartigheid daarentegen geen rol speelt, is *SOYLENT GREEN* (1973) van regisseur Richard Fleischer. In deze dystopische toekomstfilm wordt de wereld geplaagd door enorme overbevolking, waardoor er grote armoede en voedselschaarste heersen. Wanneer mensen vinden dat hun leven zijn waarde verloren heeft, kunnen zij zich aanmelden bij een centrum waar ze – zonder verdere vragen over hun motivatie – hulp bij zelfdoding kunnen ontvangen. In de film zijn overwegingen van barmhartigheid niet aan de orde, maar wordt ook niet gecontroleerd of de doodswens van de betrokken personen een autonoom karakter heeft of niet. *SOYLENT GREEN* vertegenwoordigt als dystopie echter een onwenselijk geachte situatie: levensbeëindiging wordt voorgesteld als een keuze die voor een

⁴¹ Nuland (1994, 154-156) en Humphry (2010, xv-xvi); zie ook Blendon, Szalay & Knox (1992), Emanuel (1994, 1898) en Emanuel e.a. (1996).

⁴² Mogelijk lijden dat wel als medisch geclassificeerd kan worden, zoals het bestaan van een depressie bij Maggie waar binnen het perspectief van *disability studies* op gezinspeeld wordt, geldt juist als contra-indicatie voor levensbeëindiging.

⁴³ E185 (S32).

⁴⁴ E185 (S32). Daarbij doen zich echter wel classificatieproblemen voor, met andere woorden: niet altijd is onomstreden of iemand als terminaal ziek of als gehandicapt omschreven moet worden (zie Beauchamp & Childress 2009, 185).

belangrijk deel ingegeven wordt door de heersende maatschappelijke omstandigheden.⁴⁵

Wie de Amerikaanse met de Nederlandse situatie vergelijkt, dient allereerst stil te staan bij de overeenkomsten tussen de twee. Zoals in Amerikaanse werken, is ook in het grootste deel van de Nederlandse narratieve fictie over (vrijwillige) euthanasie en hulp bij zelfdoding zowel autonomie als barmhartigheid van belang.⁴⁶ Zo getuigt *Het refrein is Hein* van een opvatting waarin het autonome verzoek van de patiënt weliswaar belangrijk is, maar de arts de doorslaggevende stem heeft: hij moet de geuite wens kunnen begrijpen. Daarnaast zijn er in Nederland echter fictionele verhalen waarin levensbeëindiging wordt voorgesteld als een praktijk die vooral draait om de autonomie van de patiënt, terwijl barmhartigheid een ondergeschikte positie inneemt. SIMON en KOMT EEN VROUW BIJ DE DOKTER (2009, naar de gelijknamige roman van Kluun uit 2003) kunnen in dit verband als voorbeeld dienen. Deze en soortgelijke werken stemmen overeen met het algemene publieke debat in Nederland van de laatste decennia, waarin de aandacht vooral is uitgegaan naar autonomie, ten koste van barmhartigheid. Het verzoek van de lijdende patiënt stond centraal, in plaats van de houding ten opzichte van het lijden van de patiënt met een verzoek om levensbeëindiging, zoals ik reeds in hoofdstuk twee heb gereleveerd (p. 24).

Dit laat onverlet dat wet- en regelgeving in Nederland in het teken staan van een combinatie van de twee rechtvaardigingsgronden.⁴⁷ Het belang van deze combinatie van gronden wordt door een aantal deelnemers aan de debatten over levensbeëindiging, in weerswil van de grote aandacht voor zelfbeschikking, expliciet onderkend. Zo is Anne-Mei The een warm voorstander van een model waarin arts en patiënt samen naar euthanasie of hulp bij zelfdoding toewerken: ‘Voor euthanasie is het nodig dat de patiënt en arts samen het besluit nemen. Ze moeten afzonderlijk en samen toegroeien naar de overtuiging dat euthanasie in deze situatie de beste oplossing is voor de patiënt.’⁴⁸ Tegelijkertijd probeert een organisatie als de NVVE

⁴⁵ Voor andere dystopische werken waarin barmhartigheid noch autonomie een noodzakelijke voorwaarde is voor levensbeëindiging, zie Kurt Vonneguts ‘Welcome to the Monkey House’ uit 1968 (zie Vonnegut 1971) en de Brits-Amerikaanse film CHILDREN OF MEN van regisseur Alfonso Cuarón (2006, naar het gelijknamige boek van de Britse auteur P.D. James uit 1992). *De verdwijners* (2013) van Niels ‘t Hooft toont eveneens een dystopische wereld waarin levensbeëindiging plaatsvindt op mensen die om welke reden dan ook het leven niet meer volhouden, maar de uitvoerders ervan hechten wel, zo lijkt het althans, aan autonomie (‘t Hooft 2013, 213). Voor de dystopie in het algemeen, zie bijvoorbeeld Tower Sargent (2000, met name 207), die de dystopie omschrijft als de representatie van een samenleving die de eigentijdse lezer beschouwt als significant slechter dan degene waarin hij of zij zelf leeft, en Brayton (2011, 67-68).

⁴⁶ Uiteraard zijn er in Nederland ook werken waarin alleen barmhartigheid als rechtvaardigingsgrond voor euthanasie geldt en aldus van niet-vrijwillige dan wel onvrijwillige euthanasie gesproken kan worden. Een roman waarin een patiënt, die niet in staat is zijn of haar wensen omtrent het levenseinde te formuleren, gedood wordt, is bijvoorbeeld Harry Mulisch’ *De ontdekking van de hemel* (1992). Zie ook pp. 229-230 en 252-253 van dit hoofdstuk.

⁴⁷ Ethicus Govert den Hartogh (2007, 138) is zelfs van mening dat ‘het recht zoals dat in de WTL [Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, WS] is gecodificeerd, niet op het zelfbeschikkingsrecht stoelt maar op barmhartigheid. Het zelfbeschikkingsrecht speelt wel een rol maar alleen als randvoorwaarde, niet als fundamentele rechtvaardigingsgrond.’ Gorsuch (2006, 111) en Vink (2013, 66) zijn dezelfde mening toegedaan.

⁴⁸ The (2009, 210-211).

(Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde) patiënten minder afhankelijk te maken van de positie van de individuele arts door te pleiten voor een verwijsplicht voor gewetensbezwaarde artsen en door de oprichting van een Levenseindekliniek waar patiënten terecht kunnen die aan de zorgvuldigheidseisen voldoen, maar in de reguliere zorg geen gehoor vinden.⁴⁹ Feitelijk gezien past ook dit echter binnen het zogeheten barmhartigheidsmodel van levensbeëindiging, waarbinnen er eisen worden gesteld aan het lijden van de persoon met een verlangen naar een bespoediging van de dood.

Een andere positie vertegenwoordigde het inmiddels opgeheven Burgerinitiatief Voltooid Leven (beter bekend als Uit Vrije Wil), dat pleitte voor hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. Op de website van het burgerinitiatief valt te lezen dat zelfbeschikking in hun voorstel centraal staat en dat voltooid leven een subjectief begrip is: 'Lijden aan het leven is wat de oudere daar zelf onder verstaat.'⁵⁰ Dit voorstel, onderwerp van debat in onder meer de (massa)media en politiek, is veeleer te plaatsen binnen een autonomie- dan een barmhartigheidsmodel. Binnen dit model worden weliswaar eisen gesteld aan het wilsbesluit van de persoon die hulp bij zelfdoding verlangt (de beslissing moet een autonome zijn), maar niet aan zijn of haar conditie.⁵¹ Artsen verliezen bovendien het monopolie op beslissingen over levensbeëindiging.

Overigens zijn er bij veel ouderen die hun leven als voltooid beschouwen wel degelijk (doorgaans meerdere) medisch classificeerbare klachten aanwezig, in combinatie met existentieel (en, eventueel, psychosociaal) lijden. Verzoeken van zulke personen voldoen vaak aan de zorgvuldigheidseisen zoals die in de Nederlandse wet geformuleerd zijn. Lijden wordt ook in die gevallen dus 'voor een aanzienlijk deel bepaald door somatische en psychiatrische aandoeningen.'⁵² Buiten kijf staat echter dat er voltooid leven-situaties zijn die niet binnen het bereik van de huidige regeling omtrent levensbeëindiging vallen. In juni 2013 stond er in weekblad *Vrij Nederland* een reportage over de vijfentachtigjarige Lies Noordendorp. Zij had een doodswens: 'Mijn leven is klaar. Natuurlijk vind ik het nog leuk als mijn poes me kopjes komt geven. Maar er komt niets meer bij, het wordt alleen maar minder.'⁵³ Hoewel Noordendorp niet ziek was – ook al had ze natuurlijk last van de beperkingen die haar leeftijd met zich mee bracht, was ze wel bevreesd voor aftakeling en afhankelijkheid: 'Je bent of te vroeg of te laat. [...] Tja, dan ben ik liever te vroeg.'⁵⁴ Uiteindelijk doodde ze zichzelf

⁴⁹ <www.nvve.nl>.

⁵⁰ <www.uitvrijewil.nu>, en zie ook de bundel van Peters e.a. (2011). Overigens heeft Uit Vrije Wil haar gedachtegoed in 2013 overgedragen aan de NVVE. Initiatiefnemer Yvonne van Baarle zei daarover: 'De NVVE doet al veel, maar ik hoop dat ze onze kernpunten blijft behartigen' (Klijn 2013a, 23). De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde neemt niet één specifiek standpunt in ten aanzien van de gewenste verhouding tussen autonomie en barmhartigheid bij het levenseinde, maar schaaft zich achter verschillende – volgens sommigen praktisch gezien onverenigbare – opvattingen hieromtrent.

⁵¹ Den Hartogh (2007, 145-146).

⁵² Den Hartogh (2011a). Zie ook het KNMG-standpunt over *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde* (KNMG 2011). Een algemene reflectie op voltooid leven (en aanverwante noties) biedt de *Kennisagenda Ouderen en het zelfgekozen levenseinde* (2014) van onderzoeksfinancier ZonMw.

⁵³ Blankevoort (2013).

⁵⁴ Blankevoort (2013).

daarom met medicijnen die ze had verzameld aan de hand van het boek *Uitweg. Een waardig levenseinde in eigen hand* (2010) van Boudewijn Chabot en Stella Braam.⁵⁵

Nederlandse narratieve fictie engageert zich met het vraagstuk van voltooid leven. In *LOTUS* (2011) van regisseur Pascale Simons pleegt een oudere vrouw, Jet, zelfdoding met behulp van medicijnen die door haar dochter, Petra, ter beschikking zijn gesteld. Moeder en dochter hebben een problematische relatie: voorafgaand aan haar dood zegt Jet dat de erfenis het enige is dat ze haar dochter ooit heeft kunnen geven.⁵⁶ Haar zelfdoding lijkt vooral ingegeven door eenzaamheid – het belangrijkste thema van de mozaïekfilm.⁵⁷ Nadat Petra de medicijnen aan haar moeder overhandigd heeft, maakt ze een wandeling door de stad, Rotterdam. Op de Erasmusbrug blijft ze in overpeinzing staan. Een man op een snorfiets remt en vraagt aan haar: 'Je gaat toch niet springen, hè?' Ze antwoordt: 'Ik? Nee hoor, *ik niet*.'⁵⁸ Ze praten over zelfdoding en de man neemt haar mee naar een plek waar een poging hiertoe volgens hem gegarandeerd slaagt: een hijskraan. Terwijl ze op de hijskraan staan, neemt elders in de stad Petra's moeder de medicijnen in. De volgende ochtend vindt ze haar dood op de vloer van haar slaapkamer. Jet heeft een briefje achtergelaten waarin ze haar dochter kort bedankt.

Petra is buitengewoon ambivalent over haar bijdrage aan de zelfdoding. Enerzijds impliceert de overhandiging van de medicijnen dat ze haar moeder wil helpen sterven, anderzijds beschouwt ze zelfdoding niet als de juiste oplossing voor Jets lijden en lijkt ze haar te willen behoeden voor de dood. Wanneer zij de medicijnen aan haar moeder geeft, instrueert ze haar namelijk eveneens om haar op te bellen 'als er iets is'.⁵⁹ Nadat ze afscheid genomen hebben, moet ze huilen op straat.⁶⁰ Ze heeft duidelijk verdriet over de beslissing van haar moeder, over de ontstane situatie – tegen haar eigen dochter zegt Petra: 'Jij zou het allemaal zo anders hebben gedaan.'⁶¹ Als 's avonds de telefoon gaat terwijl ze, boven op de hijskraan staand, een biertje drinkt met de man die haar heeft aangesproken op de Erasmusbrug, pakt die de telefoon en zegt tegen haar: 'Nee, nee, dat moet je niet doen joh, dat is zonde. De benedenwereld moet beneden blijven.'⁶² 's Ochtends komt ze erachter dat het haar moeder is die heeft gebeld en moet ze opnieuw huilen. Uit wat ze doet en wat ze zegt blijkt dat Petra niet volledig achter de beslissing van haar moeder staat. Omdat ze haar medelijden echter niet weet aan te wenden om haar op een andere manier te helpen, levert ze, vanuit begrip voor Jets beweegredenen, haar de dodelijke medicijnen. Ze acht haar moeder dus in staat tot een autonome beslissing en draagt mede daarom bij aan de inlossing van haar wens, terwijl ze tegelijkertijd op een andere manier met Jets lijden had willen omgaan. Het handelen van Petra heeft zodoende een zeer ambigu karakter.

⁵⁵ Het geval van Emiel in dit boek vormt een ander mooi voorbeeld van een persoon die gezond is, maar zijn leven wil beëindigen omdat hij het voltooid acht (zie Chabot & Braam 2010, 15-19).

⁵⁶ Simons (2011, 13.45).

⁵⁷ Een mozaïekfilm is een film met een aantal min of meer losse verhaallijnen, in het Engels aangeduid als *ensemble film*.

⁵⁸ Simons (2011, 47.54, mijn cursivering).

⁵⁹ Simons (2011, 10.38).

⁶⁰ Simons (2011, 14.00).

⁶¹ Simons (2011, 32.46).

⁶² Simons (2011, 53.05).

Overeenkomstig het gegeven dat Petra's inschatting van Jets autonomie in LOTUS tot stand komt op basis van het inhoudelijke begrip voor haar keuze, menen veel ethici, onder wie Govert den Hartogh, dat autonomie en barmhartigheid nooit geheel los van elkaar gezien kunnen worden. Ter onderbouwing van zijn standpunt geeft Den Hartogh het voorbeeld van een vijfenveertigjarige man die als enige reden voor zijn verlangen naar de dood geeft dat hij vijfenveertig wel een mooie leeftijd vindt. Hij meent dat dit verzoek

volledig onbegrijpelijk [is], en dat wil zeggen: ook al weet je wat de zinnen betekenen die deze persoon uit, ze geven je geen flauw idee van wat het is dat hij eigenlijk wil, laat staan dat je zou kunnen beoordelen of zijn wilsbesluit weloverwogen is. Om dat te kunnen beoordelen moet je een zinvol verband kunnen leggen met bepaalde aspecten van het leven of de persoon van deze man die je nu blijkbaar niet kent. [...] Als je accepteert dat een beoordeling van de weloverwogenheid van een besluit niet volledig kan worden losgekoppeld van de inhoud van dat besluit, kun je er niet omheen dat de beide zorgvuldigheidseisen evenmin los van elkaar staan.⁶³

Autonomie en barmhartigheid zijn volgens Den Hartogh dus nauwer met elkaar verbonden dan dikwijls gesuggereerd wordt. In dat licht bezien is het niet zo vreemd dat Uit Vrije Wil op voorhand – ondanks de prominente plaats van zelfbeschikking – een inhoudelijke voorwaarde had geformuleerd in haar wetsvoorstel, namelijk een leeftijdsgrens van zeventig jaar.⁶⁴

Geheel anders ligt dit in Henk van der Ent's roman *Heiligschennis* (2007). Dit boek gaat over een auteur, Ronald Krijger, die een Boekenweekgeschenk over hulp bij zelfdoding schrijft. Dat geschenk vormt het eerste deel van het boek en gaat over een man, Gilles, die baalt van zijn kantoorbaan en graag schrijver wil worden. De verwezenlijking van zijn ambitie komt echter niet dichterbij en Gilles realiseert zich dat hij naar de dood verlangt. Na een bezoek aan zijn huisarts, die hem niet wil helpen met sterven, maar hem doorverwijst naar een psychiater, doodt Gilles zichzelf. Krijger is echter ontevreden over het einde van het Boekenweekgeschenk en verzint een ander slot, waarin Gilles in een zogeheten "euthanasium" aan zijn einde komt. Krijger vertelt: 'Nee, hij behoefde geen examen te doen. Zijn wens werd ongeacht zijn lichamelijke en geestelijke gezondheid gerespecteerd.'⁶⁵ In het euthanasium zoals Krijger zich dat voorstelt zijn er echter wel suicidebegeleiders die 'met de cliënten [bespraken] hoe *weloverwogen* de definitieve stap werd genomen en in hoeverre ze de consequenties daarvan hadden overzien.'⁶⁶ Men doet kortom een poging de

⁶³ K35 (85); zie ook Vink (2013, 103).

⁶⁴ <www.uitvrijewil.nl> en zie ook Sutorius & Beekman (2011, 29-33). Den Hartogh (2011, 102-103) merkt hierover op: 'Waarom die grens? Het antwoord is dat bij jongeren de kans te groot is dat zij zich in hun doodswens vergissen, dat er voor hen nog onverkende mogelijkheden zijn om opnieuw zin te geven aan hun leven. Dat lijkt me een heel verstandige afweging, maar het is indirect paternalisme van het zuiverste water.'

⁶⁵ Van der Ent (2007, 222).

⁶⁶ Van der Ent (2007, 222, mijn cursivering).

autonomie van de “cliënt” te waarborgen zonder dat er eisen worden gesteld aan zijn of haar lijden of leeftijd. Er wordt derhalve geen druk uitgeoefend om het ‘besluit tot levensbeëindiging op te geven.’⁶⁷

Een relevante vergelijking met *Heiligschennis* biedt het voor het eerst in 2005 opgevoerde toneelstuk *Alices Reise in die Schweiz* van de Zwitserse auteur Lukas Bärfuss, waarin twee personages voorkomen bij wie eveneens sprake is van niet-lichamelijk lijden. Dit werk releveert juist hoe barmhartigheid wel van belang wordt geacht bij de motivatie om hulp bij zelfdoding te verlenen. Ten eerste is er de jonge Alice, die in Hamburg woont en graag wil sterven omdat ze naar eigen zeggen ‘schon tot’ is.⁶⁸ Ze heeft daarom contact gezocht met arts Gustav Strom, die in een flat in Zwitserland hulp bij zelfdoding verleent.⁶⁹ Hoewel uit haar woorden niet expliciet blijkt dat zij chronisch depressief is, kan dit wel opgemaakt worden uit de woorden van Strom: hij zegt namelijk dat hij de enige is die bereid is om depressieve patiënten, bij wie geen enkele behandeling aanslaat, te helpen sterven.⁷⁰ Voor hem is niet alleen de autonomie van de doodswens van Alice van belang, maar evengoed het medelijden dat hij ervaart.⁷¹ Nadat hij Alice heeft geholpen met sterven, meldt, ten tweede, de moeder van Alice, Lotte, zich. Nu haar dochter overleden is, wil zij niet langer verder leven.⁷² Ze beschouwt haar bestaan met andere woorden als voltooid. In de woorden van Strom:

Sie habe verlernt Spaß zu haben. Sie sei nicht gemacht für die Freizeitkultur. Sie brauche eine Aufgabe. Sie habe sich gemeldet bei der Heilsarmee, habe Altenheime besucht, Krankenhäuser, habe Hände gehalten, Zeitungen

⁶⁷ Van der Ent (2007, 222). Voor zover het gaat om het ontbreken van bepaalde, door een externe instantie opgelegde vereisten, stemt het standpunt van Krijger overeen met de positie van de Amerikaanse psychiater Thomas Szasz. Anders dan Krijger wil Szasz levensbeëindiging echter tot de privésfeer beperken, waar mensen zelf kunnen bepalen wat goede gronden zijn om iemand te helpen sterven: ‘As a private, personal act, helping a relative or friend kill himself may be laudable’ (K106, 75). Dicht in de buurt van de in *Heiligschennis* beschreven praktijk komt de hulp die verleend wordt door Stichting de Einder – zie bijvoorbeeld Vink (2013, 203, cursivering in origineel), die schrijft dat de aanpak van voor deze organisatie werkzame mensen ‘een vorm van *non-directieve* counseling [betreft] waarbij de begeleiding zich niet allereerst richt op *welke* besluit de cliënt [...] neemt, maar vooral op de *kwaliteit* van dat besluit. De begeleiding door deze counselors is het meest adequaat te omschrijven als “hulp bij zelfbeschikking”’. De Einder beperkt zich naar eigen zeggen echter tot advisering. Het idee van een euthanasium waar levensbeëindiging daadwerkelijk uitgevoerd wordt, doet uiteraard denken aan de in ‘Boom in Benelux’ beschreven euthanasiehotels (zie hoofdstuk twee, pp. 75-77).

⁶⁸ Bärfuss (2007, 18).

⁶⁹ De gang van zaken in *Alices Reise in die Schweiz* wijkt dus af van de actuele praktijk in Zwitserland, waarbij een arts weliswaar het dodelijke middel voorschrijft, maar een vrijwilliger aanwezig is bij de eigenlijke zelfdoding. Voor de regulering en praktijk van hulp bij zelfdoding in Zwitserland, zie Sumner (2011, 158-160) en Vink (2013, 173-175).

⁷⁰ Bärfuss (2007, 38-39).

⁷¹ Over de rol van autonomie en barmhartigheid in een ander werk van een Zwitserse auteur, de roman *Schlemm* (2005) van Nicola Bardola, schreef ik – met Arko Oderwald – in tijdschrift *Medisch Contact* (Schrover & Oderwald 2010, 177-178).

⁷² De representatie van Lotte’s doodswens bevat op impliciete wijze een kritische kanttekening bij de beslissing van Alice. Het is immers deze beslissing die het verlangen naar een bespoediging van de dood van Lotte mede veroorzaakt. *Alices Reise in die Schweiz* is daarom kritisch ten opzichte van autonome beslissingen die verzuimen het effect die deze op anderen hebben afdoende te verdisconteren.

vorgelesen, Obst gebracht, aber das sei ihr alles aufgesetzt erschienen, so künstlich, ihre Hilfe. Das sei ja gar keine Hilfe, *bloße Ablenkung*, und das sei nicht recht, den Kranken gegenüber. Dazu habe sie gesehen, was über kurz oder lang auf sie warte. Die Fürchterlichkeit des Alters, und, wie gesagt, sie habe nun ja niemanden mehr. Seit ihre Tochter gestorben sei. Keine Nachkommen.⁷³

Lotte volhardt in haar doodswens en Strom zegt tegen zijn assistente Eva: ‘Sie hat gute Gründe, wir wollen ihr helfen.’⁷⁴ Op basis van haar volhardendheid en inhoudelijke beweegreden toont Strom zich dus bereid mee te werken aan Lotte’s sterven. Ook in dit geval kan autonomie noch barmhartigheid uitgevlakt worden.

De meeste van de bestudeerde werken over vrijwillige euthanasie en hulp bij zelfdoding stellen deze dus voor als praktijken waarbij zowel autonomie als barmhartigheid van belang is: het gaat om *One True Thing*, ‘The Woman in the Room’ en *Het refrein is Hein*, maar ook om MILLION DOLLAR BABY, ‘Fortitude’ en *Alices Reise in die Schweiz*. Deel van hun ethische functie is dat ze het barmhartigheidsmodel van levensbeëindiging affirmeren. Zonder dat dit model verworpen wordt, geldt voor sommige Nederlandse werken daarentegen dat er in de ethische evaluatie van levensbeëindiging een relatieve verschuiving optreedt van de rechtvaardigingsgrond van barmhartigheid naar die van autonomie (SIMON, KOMT EEN VROUW BIJ DE DOKTER). LOTUS toont veeleer de verbondenheid van autonomie met barmhartigheid. Beide gronden ontbreken in SOYLENT GREEN, dat echter geen kritiek is op levensbeëindiging zelf, maar op een maatschappijvorm die tot een verlangen naar een bespoediging van de dood aanzet. Ook Henk van der Ent’s *Heiligschennis*, waarin barmhartigheid als rechtvaardigingsgrond van euthanasie of hulp bij zelfdoding volledig afwezig is en aan autonomie slechts beperkte waarde wordt toegekend, is een geval apart. Dit boek heeft een uitgesproken politieke functie. Het staat immers een geheel ander model van levensbeëindiging voor: een model waarin impulsuicides weliswaar voorkomen worden (hulp bij zelfdoding is namelijk niet mogelijk binnen vierentwintig uur), maar in principe iedereen in aanmerking komt voor levensbeëindiging.⁷⁵ *Heiligschennis* formuleert een voorstel voor een alternatief moreel universum, waarin het lijden van een persoon die dood wil niet relevant is, en diens autonomie evenmin een noodzakelijke voorwaarde voor levensbeëindiging.⁷⁶ Zorgen over de moeilijkheden om tot een betrouwbaar oordeel over het lijden en de autonomie van een persoon te komen, doen zich in dit universum niet voor. Omdat autonomie in het euthanasium strikt gezien niet nodig is om in aanmerking te komen voor een bespoediging van de dood, geldt de voorwaarde van barmhartigheid

⁷³ Bärffuss (2007, 53, mijn cursivering).

⁷⁴ Bärffuss (2007, 53).

⁷⁵ Van der Ent (2007, 222).

⁷⁶ Een nog extremer voorstel dan het euthanasium is dat van de coöperatieve vereniging De Laatste Wil, die voorstaat dat mensen van boven de achttien met een stervenswens ‘zonder tussenkomst van wie dan ook de beschikking krijgen over de middelen die daarvoor nodig zijn’ (Visser 2013). De benodigde middelen zouden volgens de vereniging vrij verkrijgbaar moeten zijn in de apotheek.

eveneens als compleet overbodig. Bovendien verliest de medische stand zijn zeggenschap over levensbeëindiging.

6.5. De problemen en perspectieven bij het bepalen van het lijden van de patiënt

Zoals ik hierboven heb betoogd, geldt dat in de fictieve werelden van de meeste werken barmhartigheid van belang wordt geacht bij levensbeëindiging. Bijna vanzelfsprekend doet zich dan de vraag voor of en zo ja, hoe er tot een verantwoord oordeel over het lijden van de patiënt kan worden gekomen. In deze paragraaf zet ik uiteen hoe narratieve fictie op deze kwestie reflecteert.

Soms is het lijden van een patiënt onbetwistbaar uitzichtloos en ondraaglijk, althans zo lijkt het. In het reeds genoemde verhaal ‘Mercy’ van Richard Selzer beweert de verteller, die arts is, over zijn patiënt met alvleesklierkanker:

Until three days ago his suffering was marked by slowly increasing pain, vomiting, and fatigue. *Still, it was endurable.* With morphine. Three days ago the pain rollicked out of control, and *he entered that elect band whose suffering cannot be relieved by any means short of death.* In his bed at home he seemed an eighty-pound concentrate of pain from which all other pain must be made by serial dilution.⁷⁷

De arts laat geen enkele onzekerheid over zijn oordeel blijken. Hij heeft, ook in retrospectief, geen twijfel over het lijden van de patiënt, in wie hij – gebruik makend van een hyperbolische omschrijving – alle pijn van de wereld samengebald ziet. Aldus wordt in ‘Mercy’ de beoordeling van lijden niet als een kwestie van interpretatie voorgesteld, hetgeen in andere werken veelal wel gebeurt.

Het interpretatieve karakter van het oordeel over het lijden van een patiënt vindt op niet ongeestige wijze uitdrukking in de roman *Extra tijd* (2012) van A.H.J. Dautzenberg. Gustaaf Meulenberg lijdt aan kanker en besluit al in een relatief vroeg stadium dat hij waardig wil sterven, waaronder door hem euthanasie verstaan wordt.⁷⁸ Na verloop van tijd wordt zijn stervenswens actueel; de huisarts stemt in met zijn verzoek. Wel geeft de dokter aan dat er nog een tweede arts langs moet komen om een ‘second opinion’ te geven, maar hij stelt Gustaaf gerust met de woorden: ‘Hij zal je onderzoeken en dan ziet hij zelf hoe je eraan toe bent.’⁷⁹ De huisarts is met andere woorden overtuigd van zijn oordeel over het lijden van zijn patiënt. Toch neemt Gustaaf het zekere voor het onzekere, zo vertelt zijn vrouw: ‘Vlak voor de dokter kwam vroeg hij mij om de emmer en zijn plasfles zo zichtbaar mogelijk neer te zetten. Dan kon de dokter zien dat de situatie ernstig is. Ik, domme koe, deed dat uiteraard. De dokter zag natuurlijk meteen wat er aan de hand was...’ Een van zijn zoons vult, sprekend tegen zijn broer Marcel, aan: ‘Je had erbij moeten zijn. Je had het gezicht van pappa moeten zien. Hij deed zijn best om zo zielig mogelijk te kijken, bang dat de euthanasie niet zou worden goedgekeurd. Geen vlees meer op de botten, overal

⁷⁷ Selzer (1998, 143, mijn cursivering).

⁷⁸ Dautzenberg (2012, 101).

⁷⁹ Dautzenberg (2012, 174-175).

tumoren, en dan denken dat hij niet mag sterven.⁸⁰ Hoewel zijn vrouw en zoon de spot drijven met Gustaaf, geeft die er expliciet blijk van dat hij zich bewust is dat het uitzichtloze en – vooral – ondraaglijke karakter van zijn lijden niet zozeer een gegeven is, maar als zodanig geïnterpreteerd moet worden. Door er voor te zorgen dat attributen die fungeren als index van lijden duidelijk in het zicht van de huisarts staan, probeert hij de interpretatie van de dokter, die indachtig de euthanasiewet een zeer relevante interpretatie is, te beïnvloeden.

Het belang van het juridische kader waarbinnen overwegingen omtrent levensbeëindiging plaatsvinden, wordt gereleveerd in *Los* (2005) van de Vlaamse auteur Tom Naegels. In deze roman is een groot deel van de Belgische wet betreffende euthanasie en hulp bij zelfdoding opgenomen, inclusief een commentaar van de verteller waarin hij uiteenzet in hoeverre zijn opa (“bompa” in het Vlaams), die niet langer wil leven, aan de in deze wet geformuleerde zorgvuldigheidseisen voldoet.⁸¹ Grootvader Bob Lorreyne bevindt zich niet, zo blijkt, in een ‘medisch uitzichtloze situatie’ waarin zijn lijden ondraaglijk is en niet meer verzacht kan worden.⁸² Hoewel familieleden het voor het zelfbeschikkingsrecht van opa opnemen, spreken de dokters hen

geduldig tegen. [...] Euthanasie heeft niets te maken met de vernedering van het aftakelen, het ongemak van in een rolstoel zitten, de tragiek van je eigen kinderen niet meer herkennen. Het gaat om pijn. En bovenal om een akkoord tussen patiënt en dokter, een consensus, zoals altijd in de medische ethiek.⁸³

De verteller creëert een oppositie tussen opa’s eigen inschatting van zijn lijden versus dat van de artsen, waarbij hij nogmaals de wet citeert: ‘Blind en doof zijn en het in je broek doen is geen “ondraaglijk fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden”. Voor hem, ja, maar dokters hebben nu eenmaal een andere waardeschaal, als het over lijden gaat.’⁸⁴ De artsen, aldus de verteller, hebben geen boodschap aan het existentiële lijden van opa.⁸⁵ Ze hanteren een nauwe definitie van medisch classificeerbaar lijden, van waaruit ze – zonder hun eigen positie te problematiseren – beweren dat de situatie van Bob Lorreyne niet voldoet aan de eisen van de wet.

In de gelijknamige film die is gebaseerd op *Los* maakt de kleinzoon, na een eerste afwijzing van de behandelend arts, een ronde langs een aantal artsen om er een te vinden die het euthanasieverzoek van Bob wel valide acht.⁸⁶ Hij kan er echter geen vinden. Waar de eerste dokter hem te verstaan geeft dat er van ondraaglijk en uitzichtloos lijden geen sprake is en dat er dus niet voldaan is aan de eisen die de wet stelt, laten de andere artsen zich in soortgelijke bewoordingen uit: ‘Het spijt me. Het is

⁸⁰ Dautzenberg (2012, 186).

⁸¹ Naegels (2005, 37-42).

⁸² Naegels (2005, 38).

⁸³ Naegels (2005, 45).

⁸⁴ Naegels (2005, 42).

⁸⁵ Naegels (2005, 42-43).

⁸⁶ Voor de afwijzing van de behandelend arts, zie Verheyen (2008, 49.47).

geen onnoemelijk lijden’, ‘De wet is de wet’ en ‘Hebt u al aan Prozac gedacht?’⁸⁷ Met deze laatste uitspraak, waarin gerefereerd wordt aan een bekend merk antidepressivum, wordt het lijden van Bob gemedicaliseerd.

De rondgang langs de verschillende doktoren wordt op bijzondere wijze gevisualiseerd. We zien achtereenvolgens een drietal artsen achter hun bureau.⁸⁸ Alle drie zeggen ze dat ze aan euthanasie niet kunnen meewerken – de laatste twee bewegen zich ondertussen in de richting van de camera. Ze spreken kleinzoon Tom toe: de shots waarin zij in beeld zijn gebracht, zijn intern gefocaliseerd. Nadat de doktoren gezegd hebben geen medewerking te verlenen, verschijnt elke keer een groot rood kruis in beeld, dat over hen heen wordt weergegeven (afb. 6.1).⁸⁹ Door middel van een extradiëgetisch middel wordt aldus de weigering van de artsen om mee te werken doeltreffend in beeld gebracht. Hoewel de kleinzoon, als woordvoerder van zijn opa, wijst op diens meermaals door hemzelf verwoorde lijden, tonen de doktoren zich onvermurwbaar.⁹⁰



Afb. 6.1. Nadat de arts heeft gezegd geen medewerking te verlenen aan euthanasie, verschijnt een rood kruis in beeld.

Het interpretatieve karakter van de taak van de dokter maakt dat artsen echter ook kunnen twijfelen of het lijden van een patiënt uitzichtloos en ondraaglijk is of niet. In de film *DE GOEDE DOOD* had dokter Robert (mede) daarom besloten niet meer mee te werken aan levensbeëindiging: ‘ik heb nu een paar keer geholpen bij de dood en het sterven en steeds vaker vind ik het moeilijk... of ik alle overwegingen voldoende... of ik zorgvuldig genoeg...’⁹¹ Voor de doodswens van zijn vriend Ben gaat Robert echter overstag en uiteindelijk weet hij de voorgenomen euthanasie met verve tegen Bens sceptische broer Michael te verdedigen.⁹²

Ook de arts in *Het refrein is Hein* toont zich zeer zelfbewust. De roman laat onder meer zien hoe Anton zich bij het bepalen van de ondraaglijkheid laat leiden door het perspectief van de patiënt. Keizers werk maakt duidelijk dat het inschatten van een al

⁸⁷ Verheyen (2008, 49.51, 1.05.08, 1.05.14 en 1.05.19).

⁸⁸ Verheyen (2008, 1.05.07, 1.05.12 en 1.05.17).

⁸⁹ Verheyen (2008, 1.05.11, 1.05.16 en 1.05.20) – op de afbeelding is de tweede arts te zien.

⁹⁰ Voor de kleinzoon als belangenbehartiger van zijn opa, zie Verheyen (2008, 50.03 en 1.05.08); voor de wijze waarop Bob zijn eigen lijden verwoordt, zie Verheyen (2008, 28.36, 42.43, 51.53 en 1.04.56).

⁹¹ De Wijn (2012, 10.01).

⁹² De Wijn (2012, 49.39).

dan niet als ondraaglijk te beschouwen situatie een subjectieve aangelegenheid is. Aldus stemt deze tekst, met *Extra tijd* en DE GOEDE DOOD, overeen met medisch-ethische publicaties over deze kwestie, waarin het criterium van ondraaglijkheid polyinterpretabel en lastig operationaliseerbaar wordt genoemd.⁹³ Deze constatering is overeenkomstig met de ervaring van artsen uit de praktijk, zo schrijven onderzoekers in een rapport dat is uitgegeven door ZonMw, een grote Nederlandse financier van gezondheidsonderzoek:

Uit de ervaringen waarover een aantal artsen vertelde bleek dat zij de invulling van het lijdenscriterium soms als heel lastig ervaren. Artsen noemden onder meer dat daarvoor veel gesprekken nodig zijn en dat het bijvoorbeeld kan afhangen van de mate waarin een patiënt zelf in staat is het eigen lijden invoelbaar uit te leggen. Ook gaf een aantal artsen aan zich bewust te zijn dat de beoordeling van het lijden van een patiënt soms kan samenhangen met persoonlijke opvattingen van de arts.⁹⁴

Voor sommige critici is dit een van de redenen om euthanasie en hulp bij zelfdoding te verwerpen, zoals voor psychiater Frank Koerselman. In een essay dat bedoeld is voor een breed publiek, maar evengoed het nodige jargon bevat, stelt hij dat

[m]edelijden als beroepsmatig richtsnoer impliceert dat men over het lijden kan oordelen. Zo kan de grootheid-fantasie van de arts samenvallen met de regressieve angst voor kleinheid van de patiënt. Zo kunnen beiden in een narcistische collusie de dood te hulp roepen voor het pseudo-rationeel vastgestelde doel.⁹⁵

Met andere woorden: Koerselman meent dat het oordeel van de arts over het lijden van de patiënt wellicht rationeel lijkt, maar dat zeker niet is, en dat de twee partijen, gefixeerd als ze zijn op zichzelf (elk vanuit hun eigen beweegredenen), elkaar vinden in de zogenaamde oplossing van de dood. Deze en soortgelijke gedachten vinden echter weinig weerklank in de Nederlandse medische wereld. In het algemeen worden de problemen bij de beoordeling van het lijden van een patiënt onderkend, maar beschouwd als verbonden met het noodzakelijkerwijs relatieve, dynamische en contextgebonden karakter van de geneeskunde.⁹⁶ Esther Pans, die een proefschrift schreef over *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht* (2006), verwoordt het op nogal defensieve wijze als volgt: ‘Het lijkt er niet op dat er andere – “objectievere” – wijzen zijn om het lijden van een ander te beoordelen. Wel zou het voor artsen van nut kunnen zijn zeer alert te zijn op het onderkennen van de subjectieve aspecten van het beoordelen van lijden.’⁹⁷ Het is het juist het subjectieve karakter van het oordeel van de arts dat volop onder de aandacht wordt gebracht in

⁹³ Kimsma (2002).

⁹⁴ Van Tol e.a. (2011, 127).

⁹⁵ Koerselman (1995, 47-48).

⁹⁶ Zie bijvoorbeeld Kenter, Sutorius & Wassenberg (2003).

⁹⁷ Pans (2006, 237).

veel van de besproken werken: narratieve fictie releveert dat beslissingen over levensbeëindiging altijd verbonden zijn met de individuele positie van de arts.

Naast het criterium van ondraaglijk lijden komt ook de vereiste van uitzichtloos lijden aan bod in *Het refrein is Hein*. Zo komt in de roman scepsis tot uitdrukking omtrent het handelen van Anton in het geval van Teus Boom: moet de arts niet zekerder zijn van de gestelde diagnose, en in hoeverre moet hij alternatieven voor levensbeëindiging onderzoeken en uitproberen? Dat zijn belangrijke vragen, zeker in het licht van de debatten over het niveau van palliatieve zorg in Nederland. In de academische wereld, maar ook in het algemene publieke debat is vaak de mening verkondigd dat de Nederlandse omgang met euthanasie mede voortkomt uit het tekortschieten van de zorg rond het levenseinde – een kritiek die in het buitenland eveneens dikwijls tot uitdrukking kwam.⁹⁸ Eind jaren negentig sprak oncoloog en hospice-arts Ben Zylicz over ‘euthanasie uit armoede’, oftewel levensbeëindiging die door betere kennis over palliatieve zorg voorkomen had kunnen worden; later volgden andere artsen.⁹⁹ Deze kritiek werd weersproken, zowel door artsen als onderzoekers.¹⁰⁰ Zo zei huisarts Maria van den Muijsenbergh, die in 2001 promoveerde op een proefschrift over palliatieve zorg in haar beroepsgroep, in *NRC Handelsblad* dat de aanpak van pijn, kortademigheid en misselijkheid door huisartsen veelal ‘gebeurde volgens de richtlijnen van de regionale oncologische centra. Het is een voorzichtige conclusie, maar ik denk dat de behandeling volgens de standaarden was. [...] Als je het vergelijkt met wat de Britse huisartsen doen is het hetzelfde.’¹⁰¹ Momenteel is de heersende gedachte dat er in Nederland in een eerder stadium serieus werk gemaakt had kunnen en moeten worden van palliatieve zorg, maar dat het niveau daarvan nu op orde is.¹⁰²

In de Verenigde Staten verstaan voor- en tegenstanders van levensbeëindiging zich eveneens met de problematiek omtrent de bepaling van lijden. In het academische debat hierover worden enerzijds de subjectiviteit van oordelen over de ondraaglijkheid van het lijden en het gebrek aan geloof in alternatieven voor levensbeëindiging gelaakt. Zo schrijft filosoof Daniel Callahan: ‘When euthanasia is requested, the doctor is being asked to act upon someone else’s subjective suffering – *variable from person to person, externally unverifiable, and always, in principle, reversible* – but to respond with an action that will be objective and irreversible.’¹⁰³ Anderzijds wordt er gewezen op de ervaring en kennis die een arts – en diens geconsulteerde collega’s – hebben om te

⁹⁸ The (2009, 204-207). Zie ook het inleidende hoofdstuk (p. 39).

⁹⁹ Voor de kritiek van Zylicz, zie De Visser (1999); voor die van andere artsen, zie onder meer Oostveen (2001). In het eerste decennium van de huidige eeuw werd daarnaast de vraag opgeworpen in hoeverre palliatieve sedatie, waarbij het bewustzijn van een stervende patiënt verlaagd wordt (zie tevens de inleiding, p. 28), een alternatief is voor euthanasie (zie onder meer Van der Bles 2004 en Koelewijn 2006).

¹⁰⁰ Zie onder meer Van Dam (2001) en Kohler (2001).

¹⁰¹ Geciteerd in Kohler (2001).

¹⁰² Zie The (2009, 214-215), Kimsma (2011, 129) en Dyer (2011); zie ook Onwuteaka-Philipsen e.a. (2012, 913). Voor een algemene reflectie op de relatie tussen euthanasie en palliatieve zorg in Nederland, zie Gordijn & Janssens (2004) en The (2009, 204-207 en 213-217).

¹⁰³ Callahan (1993, 102, mijn cursivering). Voor verdere kritiek op het subjectieve karakter van oordelen over al dan niet ondraaglijk lijden en de onwil om alternatieven voor levensbeëindiging te verkennen, zie onder meer Hendin (1997, 107-108) en Gorsuch (2006, 111 en 114).

komen tot een betrouwbare uitspraak over het lijden van de patiënt. Zo menen Tom Beauchamp en James Childress in *Principles of Biomedical Ethics*:

Discerning physicians use the full extent of their professional training and experience when they assess the patient's condition and determine whether the patient is terminally ill. They assess the prospects for effective palliative care for the patient through a meaningful dialogue. [...] [T]hey consult with other physicians to confirm the accuracy of the diagnosis [and] the alternatives [...]. These activities all require a physician's experience, knowledge, and skills.¹⁰⁴

Aandacht voor de professionaliteit van de arts en het beroep dat hij of zij kan doen op collega's is de wijze waarop weerstand wordt geboden aan de fundamentele scepsis, zoals die op indirecte wijze tot uitdrukking komt in Anna Quindlens *One True Thing*, ten aanzien van de mogelijkheid om zich een goede voorstelling te maken van het lijden van de ander.

Eenzelfde belangstelling voor professioneel handelen is te bespeuren in *YOU DON'T KNOW JACK* (2010), een door Barry Levinson geregisseerde speelfilm over de praktijken van dokter Jack Kevorkian, over wie ik al schreef in hoofdstuk drie (p. 107). Kevorkian hielp meer dan honderd personen bij zelfdoding, won rechtszaken die tegen hem aangespannen werden, maar belandde uiteindelijk in de gevangenis nadat hij voor de eerste maal euthanasie had toegepast. In de film, die nauwe verwantschap vertoont met non-fictionele "teksten" over het leven van Kevorkian, wordt een aantal keer een besluit genomen over het verzoek van een patiënt.¹⁰⁵ Zo is te zien hoe Kevorkian tweemaal een personage met een doodswens afwijst. Hij gaat niet in op het verzoek van een jongeman die volgens hem klinisch depressief is. Janet Good, een van de medestanders van Kevorkian, zegt tegen de jongen: 'If you deal with your depression, you can lead a fulfilling and satisfying life and we'll help you find someone that will do that.'¹⁰⁶ Vanuit zijn expertise als arts weigert Kevorkian daarnaast de vraag te honoreren van een vrouw in een vroeg stadium van Parkinson; pas later zal zij aanspraak kunnen maken op zijn hulp, zo zegt hij.¹⁰⁷

Na het eerste geval van hulp bij zelfdoding heeft Good bovendien bepaalde criteria voorgesteld waaraan zou moeten worden voldaan: controles door meerdere artsen,

¹⁰⁴ Beauchamp & Childress (2009, 184).

¹⁰⁵ Voor de overeenkomst tussen de speelfilm van Levinson en het actuele leven van Kevorkian, zie bijvoorbeeld de biografie van Neal Nicol en Harry Wylie (2006) en de documentaire van Galkin (2010) over hem. Wat opvalt, is het gebruik van ogenschijnlijk authentiek beeldmateriaal in de film, zoals televisiebeelden en video-opnames, dat echter niet authentiek is. Hoewel in woord en beeld op het oorspronkelijke beeldmateriaal gelijkend, zoals geconstateerd kan worden door vergelijking met beelden uit de bovengenoemde documentaire en filmpjes op YouTube, verschilt het er toch van. Bovendien wordt er in *YOU DON'T KNOW JACK* soms geschakeld tussen een shot die onderdeel vormt van een televisie- of video-opname als ingebedde representatie en een shot die een directe representatie is van dezelfde gebeurtenis. Het verschil tussen de authentieke beelden en die uit de film duidt een van de wijzen aan waarop duidelijk wordt dat *YOU DON'T KNOW JACK* het beste als fictioneel beschouwd kan worden, ook al lijkt deze representatie zeer sterk op non-fictionele representaties van de activiteiten van Kevorkian.

¹⁰⁶ Levinson (2010, 53.37).

¹⁰⁷ Levinson (2010, 54.12).

een psychiatrisch consult en de verkenning van alternatieven voor levensbeëindiging.¹⁰⁸ Als Kevorkian op televisie door de bekende interviewer Barbara Walters gevraagd wordt waarom hij geen gebruik maakt van *second opinions*, antwoordt Kevorkian dat niemand met hem wil samenwerken. Tegelijkertijd geeft hij aan dat hij 97 of 98 procent van alle afvragen afwijst.¹⁰⁹ De openbaar aanklager probeert de rechter er daarentegen van te overtuigen dat een vrouw die hulp bij zelfdoding heeft ontvangen, niets mankeerde en dat een andere vrouw nog jarenlang had kunnen leven.¹¹⁰ Zo beweegt *YOU DON'T KNOW JACK* heen en weer tussen kritiek op en verdediging van het feitelijke handelen van Kevorkian, maar nergens geeft de film blijk van fundamentele scepsis over het vermogen om te oordelen over het lijden van patiënten.¹¹¹

Het voorgaande maakt duidelijk dat de besproken werken onderscheiden epistemologische evaluaties bieden van de problemen en perspectieven bij het bepalen van het lijden van de patiënt. Waar 'Mercy' het oordeel van de artsen over de situatie van de patiënt als vanzelfsprekend voorstelt, wijzen *Extra tijd* en *DE GOEDE DOOD* juist op het interpretatieve – en dus principieel betwistbare – karakter daarvan. *Los* vraagt, evenals de gelijknamige film, vooral aandacht voor de maatschappelijke en juridische context waarbinnen dergelijke interpretaties van artsen tot stand komen. *Het refrein is Hein* en *YOU DON'T KNOW JACK* betreffen met name de persoon van de arts en diens professionele handelen. Beide werken tonen de mogelijke tekortkomingen daarvan, maar formuleren geen principiële kritiek aangaande het vermogen om het lijden van patiënten te bepalen, zoals *One True Thing* dat wel doet.

Uiteraard werkt de epistemologische evaluatie bij al deze werken door in hun ethische functie; bij Quindlens roman leidt de aanwezige epistemologische scepsis bijvoorbeeld tot een buitengewoon ambivalente ethische evaluatie van levensbeëindiging. Die scepsis heeft echter niet alleen betrekking op de in deze paragraaf besproken discussie, maar ook op de discussie over de problemen en perspectieven bij het bepalen van de autonomie van een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding, waarover de volgende paragraaf gaat.

6.6. De problemen en perspectieven bij het bepalen van de autonomie van een verzoek

Terwijl het waarborgen van autonomie in *SIMON* als relatief onproblematisch wordt voorgesteld, heb ik in mijn interpretatie van *Het refrein is Hein* betoogd dat deze roman zich veel uitdrukkelijker engageert met de discussie over het bepalen van de autonomie van de patiënt bij levensbeëindiging. Deze discussie manifesteert zich in Nederland en in het buitenland vooral, maar zeker niet alleen, in academische

¹⁰⁸ Levinson (2010, 34.24).

¹⁰⁹ Levinson (2010, 43.42).

¹¹⁰ Levinson (2010, 44.46).

¹¹¹ In de actuele wereld heeft Kevorkian veel kritiek gehad op zijn handelwijze, ook van voorstanders van levensbeëindiging – zie onder andere Beauchamp & Childress (2009, 181-183) en Atwood Gailey (2003, 85-99).

debatten. Drie aspecten kunnen daarbij onderscheiden worden: vrijwilligheid, weloverwogenheid en wilsbekwaamheid.¹¹²

Vrijwilligheid

Het al dan niet vrijwillige karakter van een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding heeft zich altijd in grote belangstelling mogen verheugen van vooral buitenlandse critici. Zo schrijft de Amerikaanse psychiater Herbert Hendin in *Seduced by Death* (1997) dat '[w]atching someone die can be intolerably painful for those who care for the patient. Their wish to have it over with quickly can become a form of pressure on the patient that must be separated from what the patient actually wants.'¹¹³ In de literatuur wordt bediscussieerd of beoogd uitvoerders van levensbeëindiging onderscheid kunnen maken tussen verzoeken die wel en verzoeken die niet in vrijwilligheid zijn geformuleerd. In Nederland werden, in aanloop naar de wettelijke regeling omtrent levensbeëindiging, in de Tweede Kamer de nodige kritische opmerkingen over dit onderwerp gemaakt, zoals Esther Pans in haar proefschrift duidelijk maakt: 'Hoe toetst de arts omstandigheden als [...] niet tot last willen zijn, de rol van de familie? Men kan er immers nooit zeker van zijn dat er niet enige vorm van externe druk op iemand is uitgeoefend.'¹¹⁴ De regering antwoordde dat de vrijwilligheid van een verzoek vooral gewaarborgd wordt door de arts-patiëntrelatie: 'In de meeste gevallen kent de arts de patiënt en zijn omgeving wel zo goed dat hij weet op grond van welke redenen het verzoek tot stand is gekomen. [...] Dikwijls is er een jarenlange relatie tussen arts en patiënt.'¹¹⁵ Vanzelfsprekend is de vraag of dit een voldoende garantie biedt.

In *Het refrein is Hein* komt de kwestie van het bepalen van de vrijwilligheid (in tegenstelling tot de weloverwogenheid en wilsbekwaamheid) van de doodswens van patiënten nauwelijks aan de orde. In andere werken is dat echter wel het geval. Zo heeft in *DE GOEDE DOOD* de broer van longkankerpatiënt Ben, Michael, de nodige twijfels bij diens euthanasieverzoek. Michael denkt dat Hanna, de vriendin van Ben en ooit zijn eigen partner, achter de wens tot levensbeëindiging zit. Tegen huisarts Robert zegt hij:

[A]ls ik zo naar hem kijk, denk ik dat hij het eigenlijk niet wil en dat het Hanna is die er niet meer tegen kan. [...] Het is gewoon de hele manier waarop, het klopt niet, die hele sfeer, Hanna. [...] Luister, luister, Ben wil het niet zo. [...] Die hele sfeer, die erfenis, die heks die daar die papieren zit te rotzooien [sic]. Het klopt gewoon niet, dat is wat ik zeg!¹¹⁶

¹¹² Volgens Pans (2006, 96) en Onwuteaka-Philipsen e.a. (2007, 49) geldt wilsbekwaamheid als noodzakelijke voorwaarde voor een vrijwillig verzoek. Den Hartogh (K35, 84) en Legemaate (2005, 29) menen daarentegen dat wilsbekwaamheid onder weloverwogenheid valt: 'Een verzoek om levensbeëindiging van een patiënt die, bijvoorbeeld door een psychisch [sic] stoornis, niet in staat is zijn wil te bepalen, is geen weloverwogen verzoek' (Legemaate 2005, 29). Om onduidelijkheid hierover te voorkomen, bespreek ik de vereiste van wilsbekwaamheid afzonderlijk.

¹¹³ Hendin (1997, 42).

¹¹⁴ Pans (2006, 97).

¹¹⁵ Pans (2006, 97, mijn cursivering).

¹¹⁶ De Wijn (2012, 46.38).

Twee argumenten gaan in het betoog van Michael een verband met elkaar aan: dat van de naaste die lijdt aan het lijden van de ander (eveneens aanwezig in onder meer *One True Thing* en *Het refrein is Hein*) en dat van de op de erfenis beluste naaste.¹¹⁷ Hoewel Michaels verdenkingen jegens Hanna vooral voort lijken te komen uit oud zeer, voelt Robert zich genoodzaakt om zijn instemming met het verzoek van Ben te verdedigen. Hij werpt Michael voor de voeten dat hij er in de aanloop naar de euthanasie niet bij is geweest, terwijl dat voor hem als arts uiteraard wel geldt. Robert zegt dat het Ben zelf is die de situatie ondraaglijk acht en ontkent expliciet dat onzuivere motieven van anderen een invloed hebben gehad op het besluitvormingsproces.¹¹⁸ Zonder nader op dit proces in te gaan, beweert de huisarts met andere woorden dat het vrijwillige karakter van de euthanasievraag buiten kijf staat.

Een Amerikaans werk dat ingaat op het vraagstuk van de vrijwilligheid van een verzoek om levensbeëindiging, is David Rabe's *A Question of Mercy*. In dit toneelstuk is de vriend van aidspatiënt Anthony, Thomas, bang om als medeplichtig te worden beschouwd aan de dood van Anthony omdat hij de enige begunstigde van diens testament is – het argument van het onzuivere economische motief is hem met andere woorden bekend.¹¹⁹ Tegelijkertijd maakt Dr. Chapman, de arts die voornemens is (in de VS illegale) hulp te verlenen bij Anthony's zelfdoding, duidelijk het gevoel te hebben – zo zegt hij tegen Anthony, diens geliefde en een vriendin – 'that I'm putting too much pressure on everything. [...] My presence is demanding that you move from the level of discussion, the level of possibility, into reality, into action right now [...].'¹²⁰ Chapman is zelf door Thomas, in opdracht van Anthony, benaderd om hem bij te staan bij de voorgenomen zelfdoding. Toch denkt de arts dat zijn betrokkenheid, metaforisch gesproken, een doodlopende weg in het leven geroepen heeft, terwijl zijns inziens ook de mogelijkheid zou moeten bestaan om van de zelfdoding af te zien – temeer daar hij vindt dat Anthony onvoldoende rekening houdt met de gevoelens van Thomas.¹²¹ Chapman meent met andere woorden dat de rol van de arts bij levensbeëindiging, in de woorden van Herbert Hendin, 'is more than that of a neutral observer responding to a patient's needs.'¹²² *A Question of Mercy* leert dat de arts rekening zou moeten houden met zijn of haar eigen positie bij de bepaling van de autonomie van een patiënt.

Dokter Chapman heeft besef van de mogelijke druk op de patiënt die zijn optreden met zich meebrengt. Naasten kunnen hun eigen positie echter evenzeer problematiseren en hun motieven wantrouwen om iemand bij te staan in zijn of haar keuze voor levensbeëindiging. Een mooi voorbeeld daarvan biedt de roman *Mother's*

¹¹⁷ Dit laatste argument wordt in Nederland veel minder vaak gebruikt dan in het buitenland. Ethicus Govert den Hartogh (K35, 84) schrijft hierover: 'In de buitenlandse literatuur duikt stevast de op de erfenis beluste familie op, maar ik heb als lid van een toetsingcommissie in zo'n duizend dossiers daarvan nog nooit de kleinste aanwijzing gevonden. En ik heb ook geen reden om te veronderstellen dat artsen voor zulke aanwijzingen blind zouden zijn.'

¹¹⁸ De Wijn (2012, 49.21 en 49.39).

¹¹⁹ Rabe (1998, 29).

¹²⁰ Rabe (1998, 58).

¹²¹ Rabe (1998, 59).

¹²² Hendin (1997, 93).

Milk (2006) van de Britse auteur Edward St Aubyn. Dit boek verhaalt over de bejaarde Eleanor, die, na een aantal beroertes te hebben doorgemaakt, naar Zwitserland wil reizen om daar hulp bij zelfdoding te ontvangen. Haar zoon, Patrick Melrose, onderneemt daartoe enkele noodzakelijke bezigheden, zoals het verkrijgen van een doktersattest en het opstellen van een euthanasieverklaring. Door het naderende einde van zijn moeder maakt opwinding zich van Patrick meester. ‘There was a sinister, knife-grinding quality to his excitement. He was going to give Eleanor exactly what she wanted. But should he be wanting it quite so much as well?’ aldus de retorische vraag die Patrick zichzelf stelt.¹²³ Hij maakt melding van ‘[t]he rivalry between revenge and compassion’ die in hem leeft en merkt dat hij enigszins teleurgesteld is als Eleanor er uiteindelijk toch van afziet om naar Zwitserland te reizen.¹²⁴ *Mother’s Milk* wijst er met andere woorden op hoe naasten allerlei (ambigue) gevoelens kunnen hebben omtrent de doodswens van een patiënt. Dit getuigt van het bewustzijn dat een naaste meer is dan een neutrale waarnemer, hetgeen de potentiële uitvoerder van levensbeëindiging voor een extra moeilijkheid plaatst bij het bepalen van de autonomie van een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Weloverwogenheid

Een tweede aspect van autonomie in de context van levensbeëindiging, te weten de weloverwogenheid van een geuit verlangen naar de dood, is – in tegenstelling tot vrijwilligheid – wél een belangrijk onderwerp in *Het refrein is Hein*. Arts Anton vertelt uitgebreid over de twijfels en de angstdromen die hij kan hebben over een verzoek en over de opluchting die hij ervaart als hij er van overtuigd raakt dat een patiënt echt dood wil. De doodswens van veel patiënten, zoals van mevrouw Poniatowski en Charles van den Berg, wordt gekenmerkt door dubbelzinnigheid. In de academische literatuur wordt de ambivalentie van verzoeken om levensbeëindiging eveneens gezien en als probleemesignaleerd.¹²⁵ Artsen treft maar al te vaak het verwijt onvoldoende oog te hebben voor de hulpvraag die achter de vraag naar euthanasie of hulp bij zelfdoding schuil zou gaan. In *Medische ethiek* wordt dit argument als volgt samengevat: ‘Het verzoek om hulp bij het sterven hoeft niet te betekenen dat iemand dood wil; vaak is het een noodkreet om betere hulp en begeleiding; vaak zijn mensen bang voor het einde.’¹²⁶ Wanneer dit niet het geval blijkt, kan de weloverwogenheid verder bepaald worden, aldus ethicus Govert den Hartogh, door na te gaan of het verzoek, in meerdere gesprekken, herhaaldelijk en consistent geuit wordt – een strategie die ook

¹²³ St Aubyn (2006, 259).

¹²⁴ St Aubyn (2006, 260 en 278-279).

¹²⁵ Zie onder meer K35, Pool (1996) en The (1997).

¹²⁶ Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, 284). Zie ook het proefschrift van Norwood (2009, 66), die stelt dat de gesprekken die (in de Nederlandse situatie) na een verzoek tot levensbeëindiging op gang komen, een therapeutisch effect hebben: ‘Euthanasia talk is [...] based on a tendency to reassert order and coherence after the onslaught of social loss, the disruption of concepts of self, and one’s ability to participate in social life.’

door Anton in *Het refrein is Hein* wordt toegepast.¹²⁷ Voorafgaand aan de levensbeëindiging vindt de ultieme bevestiging van de doodswens plaats.¹²⁸

Bij hulp bij zelfdoding is deze bevestiging geïmpliceerd, omdat degene die wil sterven zelf de laatste handeling moet verrichten om daadwerkelijk dood te gaan. In *YOU DON'T KNOW JACK* wordt deze handeling bij Kevorkians eerste patiënt, de aan Alzheimer lijdende Janet Adkins, in beeld gebracht. Vlak voor de levensbeëindiging zegt Kevorkian dat ze altijd nog van gedachten kan veranderen, maar Janet zet het mechanisme waarmee een dodelijke vloeistof in haar bloed terechtkomt onmiddellijk in werking op het moment dat hij aangeeft dat ze dat kan doen 'whenever you're ready'.¹²⁹ Bij Janet heerst geen twijfel. Buiten de gemaakte opmerking heeft Kevorkian echter weinig aandacht voor de weloverwogenheid van haar verzoek. Hij probeert er een beeld van te krijgen door haar inhoudelijke motivatie, maar er is voorafgaand aan de levensbeëindiging slechts één ontmoeting met haar, dus of haar verlangen consistent is, kan niet gezegd worden. Een consultatie door een andere arts ontbreekt bovendien.¹³⁰

De mogelijke ambiguïteit en veranderlijkheid van het verlangen naar de dood komen in *Mother's Milk* wél uitdrukkelijk aan de orde. In St Aubyns roman heeft Mary, de vrouw van Patrick, zo haar bedenkingen bij de consistentie van Eleanors doodswens: 'If she belonged to the tribe who always heard *the siren call of the choice they were about to lose*, she was bound to feel an absolute need to stay alive once suicide had been perfectly organized for her. Salvation would always be elsewhere.'¹³¹ In de *Odyssee* is het gezang van de Sirenen onweerstaanbaar aanlokkelijk, zodat menig schip op het eiland van de Sirenen te pletter is gevaren. Odysseus weet dit te voorkomen door zichzelf aan de mast te laten vastbinden en zijn mannen hun oren te laten dichtstoppen met was. Mary verbindt, onder intertekstuele verwijzing naar het Odysseusverhaal, de persoon van Eleanor dus met een grotere groep mensen, voor wie het maken van keuzes een fundamentele moeilijkheid vertegenwoordigt. Voor hen blijven niet gekozen opties voortdurend aanwezig als aanlokkelijk perspectief. Eerder had Mary al een andere bedenking bij Eleanors verlangen. Ze dacht namelijk dat haar verzoek een middel was tot een ander doel dan de dood: 'Eleanor's demands for help were not an offer to clear herself out of the way, but the only way she had left to keep herself at the centre of her family's attention.'¹³² Deze zin verwijst naar de (zojuist al genoemde) gedachte dat achter de wens om hulp te ontvangen bij het sterven dikwijls de eigenlijke vraag van de patiënt verborgen is. Met betrekking tot het bepalen van de weloverwogenheid van een verzoek om levensbeëindiging, vraagt *Mother's Milk* dus

¹²⁷ Voor de mening van Den Hartogh, zie K35 (85).

¹²⁸ Andere Nederlandse werken waarin dit veel aandacht krijgt, zijn bijvoorbeeld de aflevering 'Kwaliteit van leven' van de medische televisieserie *DE CO-ASSISTENT* (De Pimentel 2007) en de speelfilm *DE GOEDE DOOD* (De Wijn 2012, 1.12.30).

¹²⁹ Levinson (2010, 24.52).

¹³⁰ Kevorkian heeft in werkelijkheid veel kritiek gekregen op zijn optreden omtrent het levenseinde van de actuele Janet Adkins, waarbij hem onder andere verweten werd niet genoeg aandacht te hebben besteed aan de weloverwogenheid van haar verzoek (zie Beauchamp & Childress 2009, 181-182 en daarnaast pp. 222, voetnoot 111).

¹³¹ St Aubyn (2006, 271, mijn cursivering).

¹³² St Aubyn (2006, 265).

aandacht voor een tweetal zaken: de mogelijke ambivalentie ervan en de vraag die achter het geuite verlangen verscholen kan liggen.

Wilsbekwaamheid

Het derde aspect waar ik in deze paragraaf bij stil wil staan, is wilsbekwaamheid. In *Het refrein is Hein* toont Anton zich meermaals bezorgd over het vermogen van patiënten om over hun eigen levenseinde te kunnen beslissen. Bij aidspatiënt Dolf is dit een reden om diens verzoek tot levensbeëindiging af te wijzen. Over de rol van de arts in het bepalen van wilsbekwaamheid schrijft jurist Esther Pans in haar proefschrift: ‘Hij let er [...] op dat de patiënt ervan blijk geeft relevante informatie te kunnen bevatten, ziekte-inzicht te hebben en zich te bedienen van consistente overwegingen.’¹³³ Consultatie door een andere arts, zoals een psychiater, wordt door veel ethici als een belangrijke optie gezien – het is een mogelijkheid die ook in *Het refrein is Hein* benut wordt.¹³⁴

Een belangrijke kwestie omtrent wilsbekwaamheid vormt de vraag of de patiënt die somber is vanwege de slechte situatie waarin hij of zij verkeert, een “gezonde” reactie op zijn of haar toestand vertoont, of daarentegen klinisch depressief – en dus wilsonbekwaam – genoemd moet worden. Veel (met name buitenlandse) critici betogen dat bij patiënten met een doodswens doorgaans sprake is van depressiviteit, maar anderen zijn van mening dat ernstig lijden een grote mate van somberheid rechtvaardigt. ‘Of je kunt spreken van een depressie in klinische zin die de wilsbekwaamheid zou kunnen aantasten, kun je’ volgens ethicus Den Hartogh dan ook ‘moeilijk vaststellen buiten een beoordeling van de ernst van het lijden en de invoelbaarheid van een doodswens in de gegeven omstandigheden om.’¹³⁵ Op deze kwestie wil ik wat uitvoeriger ingaan door te analyseren hoe er op wordt gereflecteerd in enkele narratief-fictionele werken.

In het verhaal ‘De surprise’ (1968) van de Nederlandse auteur (en arts) Belcampo krijgt het vraagstuk van wilsbekwaamheid op tamelijk humoristische wijze uitdrukking. Eugène van Sonswyck is een gefortuneerde jongeman die geen enkel plezier beleeft aan zijn leven. Op een zeker moment weet hij zich geen raad meer en belt hij de organisatie S.O.S., die in de krant adverteert met: ‘Weet gij geen raad meer in dit leven, wij reiken u de helpende hand.’¹³⁶ Nadat Eugène heeft gebeld, komt een medewerker van deze organisatie aangesneld, die hem ondervraagt over zijn doodswens:

– Laten we nu eens alle dingen nagaan, die een mens ertoe kunnen bewegen, het leven voort te zetten. Het goddelijk gebod is lucht voor u. Het hoofdgebod van de natuur idem dito. Aan medemensen bindt u geen enkele band. Maar geld! U hebt toch geld. Daarmee kunt u zich alles permitteren: reizen, vrouwen, eten, kunst. Het leven kan toch een feest voor u zijn!

Eugène van zijn kant barstte nu uit in een honende tirade.

¹³³ Pans (2006, 96).

¹³⁴ Keizer (1994, 294). Er is overigens veel kritiek (geweest) op de rol van consultatie in de Nederlandse praktijk van levensbeëindiging (zie onder meer K91, 136-146).

¹³⁵ K35 (85).

¹³⁶ Belcampo (1968, 70).

– Een feest! De ene dag is mij nog afgezaagder dan de andere. Reizen, bah!
Vrouwen, bah! Lekker eten, bah! Kunst, bah!¹³⁷

De medewerker van S.O.S. concludeert dat Eugène niet meer te helpen is en maakt zich vervolgens bekend als vertegenwoordiger van S.B.Z. ('de commanditaire vennootschap Steun bij Zelfmoord'), die hulp bij zelfdoding faciliteert.¹³⁸ Op basis van inhoudelijke discussie met Eugène concludeert de vertegenwoordiger dat zijn doodswens een begrijpelijke reactie op zijn situatie is. De jongeman weet zijn levensmoeheid met andere woorden overtuigend voor het voetlicht te brengen. Als de procedure voor levensbeëindiging in gang is gezet, ontmoet Eugène echter een gelijkgestemde vrouw. De twee worden dolverliefd en willen niet meer sterven. Gezien deze ontwikkeling blijkt achter de veronderstelde levensmoeheid van Eugène toch een klinische depressie schuil te gaan die zijn oordeel over zijn leven vertroebelde. Hij is immers wel degelijk in staat waarde te hechten aan zaken waarvoor hij meende geen interesse te hebben. Wanneer Eugène kenbaar maakt niet langer te willen sterven, omdat hij het geluk heeft gevonden, reageert een medewerker van S.B.Z. op de volgende manier: 'Zo weer wel en zo weer niet. Alleen omdat u elkaar een beetje aardig vindt, wat morgen weer voorbij kan zijn.'¹³⁹ Deze reactie behelst een ironische omkering aangaande Eugène's wilsbekwaamheid. De medewerker meent dat zijn huidige voorkeur een bevestiging is, niet dat Eugène's bekwaamheid om een beslissing te nemen voorheen niet aanwezig was. Met het terugkomen op zijn besluit betwist die echter op impliciete wijze zijn eerdere vermogen om een verantwoorde beslissing over leven en dood te nemen.

Het oordeel over het lijden en dat over de wilsbekwaamheid van een persoon staat eveneens centraal in 'Fortitude' en WHOSE LIFE IS IT ANYWAY? Verhaal en film tonen dat wanneer het lijden van respectievelijk Gloria en Ken wordt opgevat als existentieel, deze personages als wilsbekwaam gelden; en dat wanneer het wordt beschouwd als medisch, ze als wilsonbekwaam worden gezien. Deze bevinding is ook van toepassing op *Mother's Milk*.¹⁴⁰ Patrick wil zijn huisarts ten behoeve van de Zwitserse procedure omtrent levensbeëindiging een rapport laten opstellen over de gezondheidstoestand van Eleanor. Fenelon, zoals de arts heet, meent echter dat er bij Eleanor sprake moet zijn van een klinische depressie. Patrick stelt zich fel teweer tegen deze opvatting: 'Listen, [...] when you can't move, can't speak, can't read and know that you're losing control of your mind, depression is not a disease, it's the only reasonable response. It's cheerfulness that would require a glandular dysfunction, or a supernatural force to explain it.'¹⁴¹ In St Aubyn's roman, waarin Patrick zijn standpunt eloquenter weet te verwoorden dan Fenelon, is de relatie tussen het oordeel over het lijden en dat over wilsbekwaamheid zonder meer duidelijk.

Sommige werken representeren welke obstakels er zijn bij het bepalen van de autonomie van een verzoek tot levensbeëindiging, maar ook welke strategieën er zijn

¹³⁷ Belcampo (1968, 73).

¹³⁸ Belcampo (1968, 74).

¹³⁹ Belcampo (1968, 109).

¹⁴⁰ Over 'Fortitude' en WHOSE LIFE IS IT ANYWAY? schreef ik in dit verband eerder in Schrover (2013).

¹⁴¹ St Aubyn (2006, 261).

om met deze problemen om te gaan. Deze combinatie geldt, op verschillende manieren, voor *Het refrein is Hein* en *YOU DON'T KNOW JACK*. In *SIMON* wordt het vaststellen van de autonomie van een doodswens – in tegenstelling tot de algemene scepsis in *One True Thing* – als relatief onproblematisch beschouwd. Een fundamenteel punt dat daarnaast tot uitdrukking komt in een aantal van de besproken narratief-fictionele werken, is hoe het normatieve oordeel over het lijden van een persoon van invloed is op de beoordeling van diens autonomie. Dit is van toepassing op 'De surprise', 'Fortitude', *WHOSE LIFE IS IT ANYWAY?* en *Mother's Milk*.

De verhouding tussen problemen en perspectieven aangaande de autonomie van een verzoek bepaalt uiteraard mede hoe de epistemologische en, in het verlengde daarvan, ethische functie van deze werken vorm krijgt. In wat volgt diep ik de negatieve dan wel positieve ethische evaluatie van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding in narratieve fictie verder uit door te bespreken hoe in een aantal werken gereflecteerd wordt op de twee fundamentele rechtvaardigingsgronden van levensbeëindiging en de bezwaren daartegen. Hoewel deze gronden in individuele werken niet los van elkaar functioneren, begin ik mijn discussie met barmhartigheid en stap ik daarna over op autonomie.

6.7. De houding ten opzichte van het lijden van de patiënt

In *One True Thing*, *Het refrein is Hein* en *MILLION DOLLAR BABY* wordt onder meer tot levensbeëindiging besloten vanuit een motief van barmhartigheid, een van de principiële rechtvaardigingsgronden voor het verlenen van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Ellen, Anton en Frankie zijn van mening dat bepaalde vormen van lijden een bespoediging van de dood rechtvaardigen.¹⁴² *SIMON* toont een huisarts die werkt binnen het Nederlandse model van levensbeëindiging – waarin barmhartigheid een prominente rol speelt – maar wiens overwegingen niet expliciet aan de orde komen.

Met hun optreden gaan bovengenoemde personages in tegen de opvatting dat een einde maken aan een menselijk leven, vanwege de intrinsieke waarde ervan, altijd verkeerd is – een opvatting die verbonden is met een taakstelling waarin de arts zich te allen tijde ten dienste stelt van helen dan wel het verminderen van lijden. Rechtvaardigingen van levensbeëindiging gaan met andere woorden uit van de gedachte dat het leven geen absolute, allesoverheersende waarde vertegenwoordigt. Dit is niet alleen heel duidelijk te zien in de vier werken uit het kerncorpus, maar ook in, bijvoorbeeld, 'When' van de Amerikaanse dichter C.K. Williams, dat voor het eerst gepubliceerd werd in 1991. In dit verhalende gedicht verlangt een stervende oude man naar de dood: 'he wanted out of the business, out of the miserable game [...]'.¹⁴³ Zijn leven wordt achtereenvolgens omschreven als een zakelijke aangelegenheid en een spel, metaforen die het relatieve belang van het menselijk leven onder de aandacht brengen. Zijn familie helpt hem, na de nodige weerstand, uiteindelijk met sterven.

Uiteraard is er ook narratieve fictie waarin de opvatting dat het leven heilig is wel op een of andere manier tot uitdrukking wordt gebracht – daarbij gaat het vaak om werken waarin contrasterende visies naar voren komen. In Mulisch' *De ontdekking van*

¹⁴² *MILLION DOLLAR BABY* is in dit opzicht een geval apart, omdat de dood vanwege de toestand van Maggie nog vele jaren op zich kan laten wachten.

¹⁴³ Williams (2006, 305).

de hemel verkeert het personage Ada reeds zeventien jaar lang in een persistent vegetatieve toestand, wanneer zij blijkt te lijden aan baarmoederkanker. Een arts, Kloosterboer, zegt dat hij Ada had willen opereren indien dat haar kanker had kunnen genezen. Een van de andere personages noemt Kloosterboer daarom een ‘christelijke fundamentalist’, iemand voor wie behoud van het leven voorop staat.¹⁴⁴ Voor de arts en, breder, het ziekenhuis waar hij werkt, is levensbeëindiging niet *in Frage*, hetgeen maakt dat Ada’s moeder Sophia haar uiteindelijk doodt. Een voorbeeld uit de Verenigde Staten biedt YOU DON’T KNOW JACK, waarin meermaals tegen de activiteiten van Kevorkian gedemonstreerd wordt. De demonstranten scanderen ‘Life is God’s choice’ en dragen borden met teksten als ‘Jesus will save you’, ‘Jail Jack’, ‘Health care not death care’ en ‘Suicide is the ultimate sin’.¹⁴⁵ Een van hen zegt tegen Jack: ‘Only God can create and destroy, have you no religion, have you no God?’¹⁴⁶ Ook bij de demonstranten is de oppositie tegen levensbeëindiging dus religieus gemotiveerd.

In zowel *De ontdekking van de hemel* als YOU DON’T KNOW JACK wordt er gerefereerd aan de christelijke traditie, waarin het leven van de mens als intrinsiek waardevol wordt ervaren. Ethici Henk ten Have, Ruudter Meulen en Evert van Leeuwen citeren in dit verband de pauselijke zendbrief *Evangelium vitae*, waarin wordt betoogd dat het menselijk leven ‘heilig [is], omdat het vanaf zijn begin “de scheppingsactiviteit van God” meedraagt en voor altijd in een bijzondere verhouding blijft met de Schepper, zijn enig doel. God alleen is de Meester van het leven vanaf het begin tot het einde ervan.’¹⁴⁷ Hoewel de opvattingen van de Heilige stoel uiteraard niet representatief geacht kunnen worden voor die van alle christenen (zelfs niet voor die van rooms-katholieken), wordt de gedachte dat de scheppingsdaad de mens eerbiedwaardig en, in het verlengde daarvan, onschendbaar maakt, relatief breed gedragen binnen het christendom.

Principiële weerstand tegen levensbeëindiging hoeft echter niet voort te komen uit religieuze motieven. In de roman *La Carte et le territoire* van de Franse auteur Michel Houellebecq wil de aan endeldarmkanker lijdende vader van kunstenaar Jed Martin graag sterven. Hij heeft daarom contact opgenomen met de Zwitserse organisatie Dignitas. Wanneer Jed hoort van de wens van zijn vader, denkt hij: ‘Détruire en sa propre personne le sujet de la moralité, c’est chasser du monde, autant qu’il dépend de soi, la moralité.’¹⁴⁸ Deze zin, die in de roman gecursiveerd wordt weergegeven, is een citaat van de Duitse filosoof Immanuel Kant (1724-1804), afkomstig uit het in 1797 gepubliceerde *Die Metaphysik der Sitten*.¹⁴⁹ In dit geschrift en in de *Grundlegung zur*

¹⁴⁴ Mulisch (1992, 629). Ada’s moeder Sophia houdt overigens rekening met de mogelijkheid dat Kloosterboers opstelling vooral uit angst over zijn carrière verklaard kan worden.

¹⁴⁵ Levinson (2010, 56.01).

¹⁴⁶ Levinson (2010, 56.41).

¹⁴⁷ Geciteerd in Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, 66).

¹⁴⁸ Houellebecq (2010, 344). ‘Het subject van de zedelijkheid bij zichzelf vernietigen staat gelijk aan het volledig uitroeien, voor zover men dat in zijn macht heeft, van de zedelijkheid als zodanig omwille van wat ze is’ (Houellebecq 2011, 274).

¹⁴⁹ Het oorspronkelijke citaat luidt: ‘Das Subjekt der Sittlichkeit in seiner eigenen Person zernichten, ist eben so viel, als die Sittlichkeit selbst ihrer Existenz nach, so viel an ihm ist, aus der Welt vertilgen, welche doch Zweck an sich selbst ist [...]’ (Kant 1990, 60 [423]).

Metaphysik der Sitten, uit 1785, bespreekt Kant onder meer de morele verplichting die de mens heeft om zichzelf niet te doden. Belangrijk uitgangspunt in diens ethiek is dat een handeling moreel geboden is als het praktische handelingsbeginsel (maxime) dat eraan ten grondslag ligt, tot algemene wet gemaakt kan worden voor alle redelijke wezens.¹⁵⁰ Kant redeneert dat iemand die, ‘durch eine Reihe von Übeln’, zelfdoding wil plegen, in conflict raakt met dat wat moreel geboden is.¹⁵¹ Rechtsfilosoof Thomas Mertens legt Kants redenering als volgt uit:

Volgens Kant stoot men op een tegenspraak, wanneer men zou proberen de maxime op grond waarvan men zichzelf bij levensmoetheid van het leven mag beroven, tot algemene natuurwet te maken. Op grond van een dergelijke wet zou ieder wezen dat geconfronteerd wordt met onlustgevoelens, zichzelf onmiddellijk van het leven beroven. Maar zo kan een natuurorde niet gedacht worden. Onlustgevoelens hebben juist de functie om het leven te bevorderen. Door de zelfdoding bij onlustgevoelens tot wet te maken, stel ik mij een natuurorde voor waarin op grond van hetzelfde gevoel zowel het leven wordt bevorderd als vernietigd. Dat is een tegenspraak en dus is zelfmoord in strijd met de moraliteit.¹⁵²

Per implicatie is Kant dus ook gekeerd tegen *hulp bij* zelfdoding en daarom bezit het citaat tevens relevantie voor Jed Martin.¹⁵³ De argumenten die hij vervolgens in gesprek met zijn vader gebruikt, sluiten aan bij de gedachte dat zelfdoding de overtreding van een moreel gebod is: ‘la régression de civilisation que représentait le recours généralisé à l’euthanasie, l’hypocrisie et le caractère au fond nettement *mauvais* de ses partisans les plus illustres, la supériorité morale des soins palliatifs, etc.’¹⁵⁴ Uit deze passage blijkt dat Jed euthanasie en hulp bij zelfdoding als inferieur beschouwt aan pogingen om het lijden te verlichten, niet omdat palliatieve zorg levensbeëindiging overbodig zou maken, maar vanwege het gegeven dat het aanstuurt op een verbetering in plaats van vernietiging van het leven. Dit is vermoedelijk ook de reden waarom de illustere vertegenwoordigers van levensbeëindiging hypocriet worden genoemd: ze doen het voorkomen alsof ze handelen uit medelijden met de patiënt, maar feitelijk hebben ze niets anders te bieden dan de beëindiging van diens leven. Uit euthanasie en

¹⁵⁰ Mertens (2008, 66).

¹⁵¹ Kant (1999, 46 [422]). ‘ten gevolge van een serie van kwalen’ (Kant 2008, 97 [422]).

¹⁵² Mertens (2008, 68).

¹⁵³ Voor een artikel waarin Kants oppositie tegen hulp bij zelfdoding (en vrijwillige euthanasie) uitgelegd wordt (en een poging wordt gedaan tot weerlegging van diens standpunt), zie Brassington (2006). Zie ook Vink (2013, 191-193), die in zijn boek *Zelfeuthanasie* Kant contrasteert met de achttiende-eeuwse filosoof David Hume. Overigens lopen bij de in de roman gebruikte terminologie omtrent levensbeëindiging euthanasie en hulp bij zelfdoding door elkaar heen. Zo wordt er onder meer gerept van Dignitas als ‘groupement d’euthanasieurs’, maar wordt er ook gesproken van ‘candidats au suicide’ die zich bij deze organisatie aanmelden (zie Houellebecq 2010, 368 en 372). Aangezien de levensbeëindiging in Zwitserland plaatsvindt, neem ik aan dat het in de roman gaat om hulp bij zelfdoding.

¹⁵⁴ Houellebecq (2010, 344, cursivering in origineel). ‘[D]e achteruitgang in beschaving die de steeds algemenere toevlucht tot euthanasie betekende, de hypocrisie en in wezen ronduit *slechte* aard van de meest illustere voorstanders ervan, de morele superioriteit van palliatieve zorg enzovoort’ (Houellebecq 2011, 274, cursivering in origineel).

hulp bij zelfdoding spreekt geen eerbied voor het individuele menselijk leven, maar een ontkenning van de intrinsieke waarde ervan.

Dit blijkt eveneens uit de satirische representatie van de gang van zaken bij de Zwitserse organisatie Dignitas, waarin aan de spreekwoordelijke lopende band levensbeëindiging plaatsvindt.¹⁵⁵ Als Jed Martin, op zoek naar informatie over zijn vader, het pand van de organisatie binnen wil gaan, worden net drie doodskisten in een bestelbusje geplaatst; eenmaal binnen, komt hij in een ‘Wartesaal’ met sfeermuziek terecht, waarin verschillende ‘candidats au suicide’ geduldig hun beurt afwachten.¹⁵⁶ Hoewel een medewerker van Dignitas een medisch onderzoek uitvoert bij deze kandidaten, beperkt dit zich – althans volgens de reportages die Jed Martin er over gelezen heeft – ‘à une prise de tension et à quelques vagues questions, un *entretien de motivation* en quelque sorte, à cette exception près que tout le monde le réussissait, l’affaire était systématiquement bouclée en moins de dix minutes.’¹⁵⁷ Het onderzoek is met andere woorden een wassen neus: het bestaat onder meer uit een conversatie die, alsof het een sollicitatie betreft, op ironische wijze wordt aangeduid als een motivatiegesprek. De organisatie gaat er dan ook prat op, ‘en période de pointe, de satisfaire à la demande de cent clients par jour.’¹⁵⁸ Jed denkt daar het zijne van: ‘La valeur marchande de la souffrance et de la mort était devenue supérieure à celle du plaisir et du sexe [...]’.¹⁵⁹ In het licht van het oeuvre van Houellebecq, waarin de economische waarde van lichamelijke aantrekkelijkheid en jeugdigheid – in romans als *Les Particules élémentaires* en *Plateforme* – een belangrijk thema vormt, is dit een betekenisvolle frase.¹⁶⁰ Aangezien Dignitas in de roman vijfduizend euro vraagt voor haar diensten, ‘alors que la dose létale de pentobarbital de sodium revenait à vingt euros, et une incinération bas de gamme sans doute pas bien davantage’, en ze er volgens Jed zodoende waarschijnlijk grof geld mee verdienen, wordt de aangeboden hulp in *La Carte et le territoire* voorgesteld als een praktijk waarin niet de waarde van het leven van de patiënt centraal staat, maar het eigen commerciële gewin.¹⁶¹ Levensbeëindiging verwordt tot een economische transactie, aanbieder en consument vinden elkaar in een dodelijk pact.

Geheel anders ligt dit in *YOU DON’T KNOW JACK*, waarin Jack Kevorkian zich naar aanleiding van de toepassing van euthanasie op Tom Youk verdedigt bij de rechtbank. Over zijn daad zegt hij tegen de rechter:

¹⁵⁵ Deze satirische representatie komt tot stand binnen de bredere satirische weergave van Jeds bezoek aan Zwitserland. Zo vraagt Jed zich af of er in Zwitserland überhaupt wel oncomfortabele hotels bestaan en prijst hij de kwaliteit van Zwitsers beton, die volgens hem veel hoger is dan de kwaliteit van Pools, Indonesisch of Malagassisch beton (Houellebecq 2010, 368 en 370-371).

¹⁵⁶ Houellebecq (2010, 372).

¹⁵⁷ Houellebecq (2010, 374-375, cursivering in origineel). ‘[...] tot het opnemen van de bloeddruk en een paar vage vragen, een *motivatiegesprek* in zekere zin, met als enig verschil dat iedereen ervoor slaagde, in minder dan tien minuten was alles afgehandeld’ (Houellebecq 2011, 297, cursivering in origineel).

¹⁵⁸ Houellebecq (2010, 370). ‘[...] in de drukke perioden te voldoen aan de vraag van honderd cliënten per dag’ (Houellebecq 2011, 293).

¹⁵⁹ Houellebecq (2010, 371). ‘De handelswaarde van lijden en dood was groter geworden dan die van genot en seks’ (Houellebecq 2011, 294).

¹⁶⁰ Zie Houellebecq (1999 en 2002).

¹⁶¹ Zie Houellebecq (2010, 376). ‘[...] terwijl de dodelijke dosis natriumpentobarbital twintig euro kostte en een goedkope crematie ongetwijfeld niet veel meer’ (Houellebecq 2011, 298).

You may call it mercy killing, I call it something else. I call it *a medical service for an agonized, incurably suffering patient*. That's what I call it. [...] What difference does it make what you call it. When you have these fine stipulations of law standing in the way of a dedicated physician, and I am a dedicated physician... I mean, my integrity would be destroyed if I turned my back on that patient. I would rather be dead. [...] This was a service. This was a service. *It had nothing to do with kill or murder*. It was a service, it was a medical service that was being done. I can't be clearer, I can't be clearer than that, your Honor.¹⁶²

De rechtvaardigingsgrond van barmhartigheid staat centraal in Kevorkians betoog: niet het veroorzaken van de dood, maar het opheffen van lijden is voor hem cruciaal in het bieden van hulp.¹⁶³ Ondanks de ontkenning dat de dood het doel is van zijn handelen als arts, is de gedachte dat sterven een deel van de geneeskunde is vanzelfsprekend voor Kevorkian. Dit heeft te maken met zijn taakopvatting, zijn integriteit als arts: voor hem is het beroep van dokter niet alleen een 'healing profession', maar ook een 'death profession'.¹⁶⁴ Deze opvatting is tegengesteld aan die van Jed Martin in *La Carte et le territoire*, die levensbeëindiging als een laakbare wijze van optreden beschouwt. In 'Fortitude' verwoordt dokter Elbert Little een soortgelijke opvatting, zoals ik in de inleiding heb betoogd; en daarmee heb ik het nog niet eens over Norbert Frankenstein, die koste wat kost zijn patiënte in leven wil houden (zie pp. 30-35).

In een Nederlandse roman van recente datum, *Datumloze dagen* (2007) van Jeroen Brouwers, tonen de artsen zich eveneens zeer activistisch. In dit boek over een vader en diens moeizame relatie met zijn zoon, lijdt het personage Nathan aan 'viscerale leishmaniasis', een weinig voorkomende infectieziekte.¹⁶⁵ Nathan is ten dode opgeschreven en wil zelf heel graag sterven. De artsen willen echter niets weten van levensbeëindiging of palliatieve sedatie, zo vertelt hij tegen zijn vader:

Ze beroepen zich, de vrome knutselaars, op de eed van Hippocrates, die ze bij het toetreden tot hun club hebben afgelegd,— een medicijnman anno vijf eeuwen voor Christus, wiens mufte geschriften van vijftientwintighonderd jaar geleden ze gegarandeerd nooit zelfs maar vluchtig hebben ingezien. *Artsen zijn er om mensen in leven te houden, niet om ze dood te maken*. Welk nut heeft het, mij in leven te houden, met alle pijn en ellende die ik ervan heb, breng ik hier tegenin, als het toch zo zeker is als zoute drop dat ik binnenkort toch wel de pijp uit ga? Wij wachten af, piepen ze devoot en voorzichtig en gaan door met hun krankjoreme [sic] operaties en experimenten. Ik ben een konijn met een

¹⁶² Levinson (2010, 2.01.06, mijn cursivering).

¹⁶³ In de film *IL Y A LONGTEMPS QUE JE T'AIME* (2008) van Philippe Claudel heeft de arts Juliette haar zoontje Pierre uit barmhartigheid gedood, maar ze plaatst dit, anders dan Kevorkian, niet tegenover het veroorzaken van de dood. In de rechtbank koos ze ervoor niets over haar daad uit te leggen, omdat uitleggen naar haar mening naar excuses zoeken is, terwijl er voor de dood geen excuses bestaan (1.46.30).

¹⁶⁴ Levinson (2010, 5.39).

¹⁶⁵ Brouwers (2007, 140).

onbekende zeldzame ziekte en zij passen vivisectie op me toe. Ik ben dat beu, ik wil niet meer.¹⁶⁶

Deze passage verwoordt een buitengewoon kritische visie op de medische cultuur in ziekenhuizen, een zienswijze die in meer narratief-fictionele werken – *Het refrein is Hein* is een goed voorbeeld – een rol speelt. De door Nathan ondergane behandeling wordt zelfs metaforisch omschreven als een vivisectie; hij voelt zich behandeld als een proefdier, oftewel als een middel tot een bepaald doel in plaats van als doel op zich. Daarbij doet zich de paradox voor dat de ziekenhuisartsen, die kennis hebben van de laatste ontwikkelingen op het gebied van de medische wetenschap en technologie, zich voor wat betreft de morele aspecten van medisch handelen beroepen op het verbod op levensbeëindiging in een eeuwenoud geschrift, dat ze – zo is althans de suggestie – bovendien nooit hebben gelezen.¹⁶⁷ De artsen, zo is Nathan met andere woorden van mening, bezitten een goede technische beheersing van de eigentijdse medische mogelijkheden, maar niet de kennis om die ook op verantwoorde wijze aan te wenden. Hun operaties en experimenten worden niet voor niets *krankjorum* genoemd.

Voor wat betreft de ethische evaluatie van de houding ten opzichte van het lijden van de patiënt, kennen de vier werken uit het kerncorpus slechts een relatieve waarde aan het menselijk leven toe. Dit geldt eveneens voor veel andere fictionele verhalen, hoewel er genoeg te vinden zijn waarin (ook) het omgekeerde standpunt onder de aandacht wordt gebracht: dit gebeurt marginaal in *De ontdekking van de hemel* en *YOU DON'T KNOW JACK*, uitdrukkelijker in *La Carte et le territoire*. In hun beroepsopvatting staan de artsen uit *Datumloze dagen* en 'Fortitude' tegenover die uit, onder meer, *Het refrein is Hein*, *SIMON* en *YOU DON'T KNOW JACK*. Kenmerkend is echter dat het handelen van de artsen uit de eerste twee werken negatief geëvalueerd wordt.¹⁶⁸ Wel wordt in de roman van Houellebecq – door Jed Martin – een uitgesponnen kritiek geboden op artsen die levensbeëindiging uitvoeren.

6.8. De maakbaarheid van het sterven

Niet alleen over barmhartigheid, maar ook over autonomie valt veel te zeggen in relatie tot de wijze waarop levensbeëindiging verbeeld wordt in narratieve fictie. Dit geldt bij uitstek waar het gaat om de kritiek op de met de notie van zelfbeschikking verbonden gedachte dat doodgaan een maakbare aangelegenheid is. Opgekomen in reactie op de paradox van de medische macht, zouden euthanasie en hulp bij zelfdoding, zo was de gedachte, een tegenwicht kunnen bieden aan de medicalisering van het levenseinde – in de inleiding schreef ik er reeds over (pp. 21-25). Een veelgehoorde kritiek is echter dat zelfbeschikking en levensbeëindiging zelf gemedicaliseerd zijn. In de woorden van Ten Have, Ter Meulen en Van Leeuwen:

[H]et activistisch streven om met behulp van de medische wetenschap tragische situaties onder controle te krijgen [staat centraal]. Patiënten verwachten van de

¹⁶⁶ Brouwers (2007, 160, mijn cursivering).

¹⁶⁷ In Nederland en daarbuiten wordt de Hippocratische eed overigens al lang niet meer in zijn oorspronkelijke formulering gebruikt – zie hierover de brochure met de titel *Nederlandse artseneed* (2010).

¹⁶⁸ Voor arts Elbert Little uit 'Fortitude' geldt dit overigens slechts in beperkte mate.

arts dat hij het levenseinde beheerst. [...] Het euthanasiedebat lijkt door medicalisering in het tegendeel te verkeren van wat het oorspronkelijk beoogde.¹⁶⁹

Medicalisering verschijnt hier als symptoom van het verlangen naar maakbaarheid. Dit maakbaarheidsideaal dient volgens sommige ethici kritisch tegemoet getreden te worden. Zo is de reeds genoemde Amerikaanse filosoof Daniel Callahan van mening dat de morele logica van euthanasie en hulp bij zelfdoding gegrondvest is ‘on much the same premise as that of the entire enterprise of high-technology curative medicine: the desire, the demand, the claimed right of human beings to fight against, to master and control, illness and death.’¹⁷⁰ Zo beschouwd kan het sterven door middel van levensbeëindiging van Nathan in *Datumloze dagen* als blijk van hetzelfde verlangen naar controle worden gezien als de houding van de artsen die van geen wijken willen weten. De dochterfiguur in Rya Luysterburgs *De dood heeft alle tijd* legt de relatie tussen levensbeëindiging en de activistische geneeskunde directer: ‘Dank zij [sic] talloze poeders en pillen leeft hij [vader, WS] nog, al jaren! Mogen soortgelijke dingen dan niet dienen om hem op een menswaardige manier te laten sterven.’¹⁷¹ De dochter waardeert, anders dan Callahan, een dergelijke beheersing van het levenseinde dus niet negatief, integendeel zelfs. Arts Anton, in *Het refrein is Hein*, gaat nog een stap verder. Op basis van dezelfde gedachte bekritiseert hij het – onder meer door Callahan – veronderstelde morele onderscheid tussen enerzijds euthanasie en hulp bij zelfdoding en anderzijds palliatieve zorg. Van een gelijkaardige opvatting geeft Jack Kevorkian in *YOU DON’T KNOW JACK* blijk wanneer hij reageert op het verwijt dat hij voor God speelt door hulp te verlenen bij zelfdoding: ‘When a doctor gives you a pill, he’s playing God, because he’s interfering with your natural process.’¹⁷² Met andere woorden: de medische bemoeienis met patiënten en hun levenseinde heeft altijd het karakter van een ingrijpen in de loop der natuur – levensbeëindiging verschilt in dit opzicht van het opschorten noch afwachten van de dood.

De besproken werken uit het kerncorpus kennen geen van alle een negatieve betekenis toe aan het verlangen om het levenseinde onder controle te houden. In *SIMON*, *One True Thing*, *Het refrein is Hein* en *MILLION DOLLAR BABY* neemt autonomie, de wens om zelf te beschikken over het eigen sterven, zonder uitzondering een belangrijke plaats in bij de legitimatie van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding. In de film van Terstall komt dit, bijvoorbeeld, zeer expliciet aan bod: het titelpersonage wil niet allerlei functies verliezen en eindigen als een knotwilg. Hij wenst de sociale dood voor te blijven door de biologische dood te versnellen.

Volgens critici, onder wie ethicus Annelies van Heijst, komt zo’n wens voort uit een algemeen ‘cultureel onvermogen om vergankelijkheid en lijden een plaats te geven [...]’.¹⁷³ C.K. Williams’ ‘When’, waarin een stervende oude man hulp bij zelfdoding als

¹⁶⁹ Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, 291).

¹⁷⁰ Callahan (1990, 223).

¹⁷¹ Luysterburg (1972, 74).

¹⁷² Levinson (2010, 44.09).

¹⁷³ Zie het artikel ‘Een plastic dood’ van Van Heijst (1996, 39). Callahan (1993, 99) is dezelfde mening toegedaan wanneer hij zegt dat een groot gevaar van het toestaan van levensbeëindiging is dat het er voor

oplossing voor zijn lijden beschouwt, past eveneens binnen dit beeld, maar zinspeelt ondertussen op de mogelijkheid om de lichamelijke aftakeling toch te verdragen, want, zo valt te lezen in het achtste vers, ‘aren’t these last days anyway precious?’¹⁷⁴ Desalniettemin volhardt de man in zijn verlangen naar een versneld sterven en wordt hij, na onderling overleg, door zijn familie geholpen bij zijn zelfdoding. Het gedicht biedt zodoende een glimp van een alternatieve omgang met het levenseinde, maar staat grotendeels in het teken van de maakbare dood.¹⁷⁵

Over maakbaarheid gaat ook *AMOUR* (2012) van de Oostenrijkse regisseur Michael Haneke. De gepensioneerde muzikleraren Anne en Georges leiden een rustig bestaan in hun Parijse appartement, totdat Anne een beroerte doormaakt. Een deel van haar lichaam is verlamd geraakt en ze wordt daardoor afhankelijk van een rolstoel. Later raakt ze incontinent en ten gevolge van een tweede beroerte kan ze nauwelijks meer praten en wordt ze bedlegerig. Kort na haar eerste beroerte heeft Anne Georges laten beloven dat hij haar niet naar het ziekenhuis zal brengen.¹⁷⁶ Hij doet die belofte gestand, al dreigt hij met het ziekenhuis als zij, veel verder in het ziekteproces, niet meer wil drinken: ‘Tu peux pas m’obliger à te laisser mourir de soif. Si tu t’obstines, je devrai appeler le Dr. Bertier, il t’enverra à l’hôpital. Et là, on peut te nourrir artificiellement. C’est ça que tu veux? Je t’ai promis de t’épargner ça, mais tu dois m’aider. Je suis dépassé.’¹⁷⁷ Daarna probeert hij zijn vrouw te dwingen water te drinken, maar zij spuugt het uit, waarna Georges haar uit onmacht een klap geeft. Anne, die eerder een moeizame poging tot zelfdoding deed (Georges vond haar op een dag naast het geopende raam van hun appartement) en daarna haar verlangen naar de dood expliciet kenbaar maakte aan Georges, maakt zodoende opnieuw duidelijk niet meer te willen leven.¹⁷⁸ De zorg die hij en een verpleegkundige bieden aan Anne, kan die doodswens niet voorkomen. Uiteindelijk besluit Georges zijn vrouw met een kussen te smoren.

Anne’s sterven kan opgevat worden als symptoom van het verlangen naar een maakbare dood. Omdat Anne geen zin weet te geven aan haar lijden, wil zij dat haar levenseinde bespoedigd wordt. Als Georges zijn vrouw doodt, kan volgens hoogleraar zorgethiek Marian Verkerk niet gesproken worden van ‘een goede dood’.¹⁷⁹ In dagblad *Trouw* zegt zij dat *AMOUR* zodoende gekenmerkt wordt door morele ambivalentie:

Zeker de laatste vijftientig jaar zien we in deze samenleving de dood als een soort project, als iets wat maakbaar is. Iedereen wil sterven op de juiste manier,

zorgt dat sommige vormen van menselijk lijden worden beschouwd als ‘beyond human help and caring, open only to death as a solution.’

¹⁷⁴ Williams (2006, 305).

¹⁷⁵ Hetzelfde kan gezegd worden van *Het refrain is Hein*, waarin de religieuze broer van Parkinsonpatiënt Charles van de Berg hem er in een brief toe aanzet de beproevingen die de Heer Charles volgens hem oplegt niet uit de weg te gaan, ‘omdat we er immers beter van worden’ (Keizer 1994, 92).

¹⁷⁶ Haneke (2012, 24.14).

¹⁷⁷ Haneke (2012, 1.26.19): ‘Je kan me niet verplichten je van dorst te laten sterven. Ga zo door en dokter Bertier stuurt je naar ’t ziekenhuis. Daar krijg je kunstmatig eten. Wil je dat? Ik beloofde je je dat te besparen, maar help me dan. Ik kan de situatie niet meer de baas.’

¹⁷⁸ Voor de scène waarin Georges Anne vindt bij het geopende raam, zie Haneke (2012, 36.38).

¹⁷⁹ Verkerk, geciteerd in Van Turnhout (2013).

zonder onnodig lijden maar wel met genoeg tijd, niet al te plotseling maar wel precies op het juiste moment. [...] En toch ontsnapt die goede dood ons telkens weer. De dood blijft immers een ondraaglijk iets. We proberen grip te krijgen op iets waar geen grip op te krijgen valt. Het echtpaar in de film weet goed dat het leven op zijn einde loopt, en toch proberen ze de hand te houden in dat proces. Dat is onmogelijk.¹⁸⁰

Verkerk beargumenteert dat de film de onmaakbaarheid van het sterven representeert, ondanks pogingen tot beheersing ervan. Zo beschouwd is *AMOUR* een film die het gebrek aan zingeving aan het lijden en de negatieve waardering van afhankelijkheid in hedendaagse westerse samenlevingen belichaamt. Een dergelijke zienswijze past binnen de kritiek die door, onder anderen, Callahan en Van Heijst wordt verwoord. *AMOUR* toont dan, zoals Verkerk betoogt, het failliet van het huidige verlangen naar de maakbaarheid van het sterven. Op die manier kan de film aanleiding zijn tot een hernieuwd pleidooi voor een visie op sterven waarin niet zozeer de wens van het individu van belang is, maar de betekenisvolle relaties die een mens kan onderhouden met anderen, ook in situaties van afhankelijkheid en lijden.¹⁸¹

Er is echter ook een andere interpretatie van *AMOUR* mogelijk. Binnen deze zienswijze staat niet het morele tekort, maar integendeel het verwezenlijken van het verlangen naar een maakbare dood centraal. Vanuit een individualistisch uitgangspunt redeneert bijvoorbeeld Ton Vink, filosoof en suïdecounselor van De Einder (een stichting die begeleiding biedt aan mensen met een doodswens), dat het sterfbed in *AMOUR* veel bevredigender had kunnen verlopen. Hij wijst op de mogelijkheid van Anne om te stoppen met eten en drinken – ‘We weten in Nederland dat een dergelijk proces van versterven goed kan verlopen als het goed wordt begeleid’ – en vergelijkt de situatie in de film met die in Nederland:

In de Nederlandse situatie had hij [Georges, WS], in liefde vooruitdenkend, samen met haar [Anne, WS] een andere manier van overlijden onder eigen regie kunnen verzorgen. En in Nederland kun je daarnaast de huisarts om stervenshulp vragen binnen de context van onze euthanasiewetgeving.¹⁸²

Binnen deze benadering wordt het verlangen naar maakbaarheid niet negatief, maar positief geëvalueerd. Vink beargumenteert hoe een beheerst, gecontroleerd sterven wel mogelijk zou zijn geweest voor Anne en kent aan die mogelijkheid een positieve waarde toe. De tragiek van *AMOUR* schuilt dan niet in het gegeven dat Anne en Georges de onmaakbaarheid van de dood niet onderkennen, maar in hun onvermogen om een goed sterven te realiseren.

Journalist Coen van Zwol schrijft in *NRC Handelsblad* dat Nederlandse films over euthanasie de maakbare dood daadwerkelijk tonen: ‘Welvarend, gestileerd, gelikt. Alles

¹⁸⁰ Verkerk, geciteerd in Van Turnhout (2013).

¹⁸¹ Voor een dergelijke visie, zie Callahan (1990, 251-264 en 1993, 91-119), alsook Van Heijst (1996). Over Callahan als tegenstander van levensbeëindiging omdat het teveel uitgaat van zelfbeschikking, zie K106 (117).

¹⁸² Van Turnhout (2013).

onder controle, elke lelijkheid, pijn, vernedering en angst uitgebannen. [...] Het is niet zozeer een acceptatie van de dood, maar een poging om “het schandaal van lijden en dood” [...] uit het leven te verbannen. De dood getemd [...].¹⁸³ Van Zwol stelt dat speelfilms als *SIMON, IK OMHELST JE MET DUIZEND ARMEN, KOMT EEN VROUW BIJ DE DOKTER* en *DE GOEDE DOOD* de kijker vooral geruststellen over doodgaan en dat ze hem of haar onderwijzen: ‘Sterven Doe Je Zo.’¹⁸⁴ Hij beargumenteert dat het lijden in deze films een halt wordt toegeroepen en wijst er op dat, voorafgaand aan de uitvoering van levensbeëindiging, het belang van het kunnen genieten van het leven gereleveerd wordt door de weergave van een gezamenlijk eten en/of drinken:

Dat is meer dan een samenzijn. Het is een epicurisch moment, een bevestiging van hedonisme als hoogste levenswaarde. Simon krijgt een diner in zijn favoriete strandtent, in *De goede dood* is er champagne, bij *Ik omhels je met duizend armen* champagne plus een proeverij van lekkere hapjes [...]. Dat de stervende niet echt meer van zijn eten kan genieten, of zelfs kan slikken, bevestigt dat de tijd toch echt rijp is.¹⁸⁵

Aldus tonen deze films op grond van welke levensvisie de negatieve waardering van lijden wordt ingegeven. Dit gebeurt echter ook op andere manieren. In *IK OMHELST JE MET DUIZEND ARMEN* zegt het personage Lotti, dat aan multiple sclerose (MS) lijdt en niet meer lopen of voor zichzelf zorgen kan, tegen haar volwassen kinderen dat ze niet op dezelfde manier verder wil leven: ‘Als dit zo blijft, als er geen verbetering komt, wil ik er over een half jaar uitstappen. Ik wil dood. Ik wil jullie vragen om de laatste maanden zo leuk mogelijk te maken, dus geen zwaar gedoe, opgewekt einde, dat is wat ik wil. En ik hoop dat jullie daarin mee kunnen gaan.’¹⁸⁶ Vlak daarvoor hebben Lotti en haar kinderen teksten uit Hongkongse *fortune cookies* aan elkaar voorgelezen. De tekst uit het koekje van Lotti wordt door zoon Giph voorgelezen: ‘Je wordt omhelsd met duizend armen.’¹⁸⁷ Lotti reageert op deze metafoor met de woorden: ‘En dat is zo.’¹⁸⁸ In het licht van de zorg die haar kinderen (en anderen) haar in de voorliggende periode verleend hebben, is deze opmerking goed te begrijpen. Toch wordt, ondanks de waardering die ze heeft voor haar naasten, de dood verkozen boven de ervaring van controleverlies en afhankelijkheid die met haar lichamelijke lijden gepaard gaat.¹⁸⁹

¹⁸³ Van Zwol (2012).

¹⁸⁴ Van Zwol (2012).

¹⁸⁵ Van Zwol (2012). In *KOMT EEN VROUW BIJ DE DOKTER* komt een dergelijke scène niet voor, maar in deze film is de hedonistische levenswijze tegelijkertijd manifester dan in de andere films. Zo zegt Stijn, in voice-over, over het levenseinde van Carmen: ‘Als we geen dagen aan het leven konden toevoegen, dan moesten we maar leven aan de dagen toevoegen. We genoten tegen de klippen op, van elkaar, van elke dag die we nog samen hadden. Stijn en Carmen als de wereldkampioenen van het genieten’ (Oerlemans 2009, 1.05.16). De woorden van Stijn worden begeleid door met een camcorder geschoten beelden van vakantie-reizen.

¹⁸⁶ Van de Sande Bakhuyzen (2006, 46.51).

¹⁸⁷ Van de Sande Bakhuyzen (2006, 45.50).

¹⁸⁸ Van de Sande Bakhuyzen (2006, 45.55).

¹⁸⁹ Vergelijk de analyse die ik eerder in dit hoofdstuk heb geleverd van Lotti’s verlangen naar een bespoediging van de dood in de roman die aan de film ten grondslag ligt. Voor een interpretatie van de wijze waarop Gipharts boek zich tot de notie van afhankelijkheid verhoudt, zie Schrover (2014a).

Asymmetrische relaties worden door Lotti minder positief gezien dan symmetrische, zoals ook blijkt uit haar reactie, eerder in de film, op de suggestie om wijkverpleging te nemen: ‘Ik wil geen mensen die me komen wassen, ik blijf gewoon alles zelf doen. Ik wil het niet godverdomme.’¹⁹⁰ Omdat ze echter niet in staat is zichzelf te verzorgen, is ze op de zorg van haar kinderen aangewezen, waarbij zich eveneens de nodige frustraties voordoen.¹⁹¹ IK OMHELS JE MET DUIZEND ARMEN past zodoende, in de visie van Annelies van Heijst, binnen een tendens in de samenleving die door haar op cultuurkritische wijze gezien wordt:

De term afhankelijk is nagenoeg synoniem geworden met kwalijk, verwerpelijk en slecht. Afhankelijk is iets wat je vooral niet moet worden, of als het niet meer te vermijden is, dan zo min mogelijk en zo laat mogelijk. [...] Als normatieve tegenhanger van die verfoeilijke afhankelijkheid fungeert zelfbeschikking, geproclameerd als hoogste goed.¹⁹²

Van Heijst merkt bovendien op dat zelfbeschikking een steeds meer absolute invulling krijgt, een ontwikkeling die zij de cliëntalisering van de zieke noemt. Sommige patiënten vragen volgens haar niet langer om levensbeëindiging, maar eisen het op.¹⁹³ In hoofdstuk twee heb ik reeds beargumenteerd dat SIMON en KOMT EEN VROUW BIJ DE DOKTER vooral in het teken staan van autonomie en weinig aandacht hebben voor de positie van de dokter. Van een dwingend verzoek is echter geen sprake: het is veeleer de coöperatieve opstelling van de huisarts die opvalt in deze films. Dit geldt ook voor IK OMHELS JE MET DUIZEND ARMEN, terwijl in DE GOEDE DOOD de morele positie van de arts meer expliciet voor het voetlicht gebracht wordt en van cliëntalisering zeker niet gesproken kan worden. SOYLENT GREEN, *Heiligschennis* en *La Carte et le territoire* passen veeleer binnen het door Van Heijst geschetste beeld. In deze werken is er aan de ene kant een persoon die het “product” levensbeëindiging wil verkrijgen en aan de andere kant een organisatie die dit “product” kan leveren.

Hoewel uit bovengenoemde films en romans een verlangen spreekt om het levenseinde onder controle te houden, betoogt Daniel Callahan in *The Troubled Dream of Life* (1993) dat levensbeëindiging (in het bijzonder euthanasie) feitelijk het afzweren van zelfbeschikking betekent: ‘To allow another person to kill us is the most radically imaginable relinquishment of sovereignty, not just one more way of exercising it. Our life belongs no longer to us, but to the person into whose power we give it.’¹⁹⁴ Narratieve fictie ondermijnt deze opvatting echter veelal. Heleen van Royens *De ontsnapping* (2006) kan als illustratie daarvan dienen. In deze roman doodt Julia haar broer Jimmy, die negentien jaar oud en ernstig ziek is. Jimmy wilde euthanasie laten uitvoeren door zijn huisarts, ondanks het feit dat zijn moeder daar fel op tegen was. Julia vertelt: ‘Ze zei dat God zoiets moest beslissen, niet Jimmy. Mijn broer zei tegen haar dat het God heus niets zou uitmaken als hij wat eerder kwam, Hij zou het wel

¹⁹⁰ Van de Sande Bakhuyzen (2006, 31.37).

¹⁹¹ Zie Van de Sande Bakhuyzen (2006, 34.15 en 35.21).

¹⁹² Van Heijst (1996, 30); zie ook Wansink (2014, 76).

¹⁹³ Van Heijst (1996, 39).

¹⁹⁴ Callahan (1993, 106).

begrijpen.¹⁹⁵ De moeder bidt vurig dat God haar zoon vóór de geplande euthanasie komt halen. Om haar tegemoet te komen, vraagt Jimmy in de nacht voordat de dokter komt aan Julia om hem te smoren met een kussen: ‘We gaan mama’s gebed verhooren [...]’.¹⁹⁶ Zij gaat op dit verzoek in en dientengevolge is haar moeder in de waan dat God heeft gedaan wat zij verlangde. Zodoende worden maakbaarheid en het lot in de handen van God leggen in *De ontsnapping* op een ironische manier tegenover elkaar gezet. Hoewel Julia inderdaad de handeling van het doden voltrekt en in dat opzicht macht heeft over haar broer Jimmy, blijkt uit de gebiedende manier waarop Jimmy tegen Julia zegt dat ze hun moeders gebed gaan verhooren en de wijze waarop hij haar instrueert hoe hem te doden, dat euthanasie veel meer het karakter van een zelfbeschikt sterven heeft dan wachten totdat God het besluit neemt dat de tijd gekomen is.

Waar de meeste van de besproken werken in het teken staan van de waarde van zelfbeschikking, laat de beoordeling van de situatie in *AMOUR* – aan de hand van twee tegenovergestelde normatieve visies – meer dubbelzinnigheid toe. De ethische evaluatie van de gedachte van het maakbare sterven die zo sterk verbonden is met levensbeëindiging, is in de film van Haneke dus ambigu. Onder meer *Het refrein is Hein*, *One True Thing*, *SIMON*, *MILLION DOLLAR BABY*, *IK OMHELS JE MET DUIZEND ARMEN*, *De ontsnapping*, *KOMT EEN VROUW BIJ DE DOKTER*, *YOU DON’T KNOW JACK* en *DE GOEDE DOOD* bieden er een positieve waardering van. Dit geldt ook voor het gedicht ‘When’, maar niet zonder dat het raakt aan de waarde die aan het doorstaan van lijden gehecht kan worden – daarmee wordt, zoals in zoveel andere werken, twijfel verwoord over wat een goede omgang met sterven is.

6.9. De mogelijkheid van misbruik: het hellende vlak

In bovenstaande paragrafen zijn fundamentele kritiekpunten op euthanasie en hulp bij zelfdoding de revue gepasseerd: deze praktijken zouden volgens critici, ten eerste, de intrinsieke waarde van het menselijk leven miskennen en, ten tweede, in het teken staan van de gedachte dat het sterven maakbaar moet zijn en zodoende zingeving aan lijden of asymmetrische relaties uitsluiten. Een ander belangrijk argument dat veelvuldig gebruikt wordt in pleidooien tegen levensbeëindiging, is dat van het hellende vlak. Het toestaan van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding leidt volgens dit argument tot de ongeëigende toepassing ervan.¹⁹⁷ In zowel algemeen publieke als wetenschappelijke debatten speelt het argument van het hellende vlak niet zelden een rol. Empirische gegevens zijn daarbij belangrijk. Zo stelt een aantal Nederlandse onderzoekers in een recente publicatie dat het verlenen van levensbeëindiging ‘did not shift to different patient groups’ in Nederland sinds de wet in 2002 van kracht werd, en dat ‘[t]he frequency of physicians ending a patient’s life in the absence of an explicit request does not seem to be increased in countries where euthanasia is legalized.’¹⁹⁸ Daarmee reageren deze onderzoekers op kritische interpretaties van met name

¹⁹⁵ Van Royen (2006, 9).

¹⁹⁶ Van Royen (2006, 242).

¹⁹⁷ Zie Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, 289-291).

¹⁹⁸ Onwuteaka-Philipsen e.a. (2012, 914-915).

buitenlandse academici van bevindingen uit onder meer Nederland over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Zo schrijft Cohen-Almagor in 2001 dat

the Dutch guidelines on the policy and practice of euthanasia do not provide sufficient mechanisms against abuse. Virtually every guideline has been breached or violated. [...] [T]he Netherlands [should] amend its policy and remedy its troubling practice [...] [and] overhaul its policy and procedures to prevent potential abuse.¹⁹⁹

Gegevens over de situatie in Nederland en andere landen waar levensbeëindiging in een of andere vorm toegestaan is, zullen altijd verschillende interpretaties blijven oproepen. Bovendien ontberen kwantitatieve data de inhoudelijke rijkdom van kwalitatief onderzoek, zoals bijvoorbeeld uitgevoerd in de medisch antropologie. Dergelijk onderzoek is daarom een welkome aanvulling op kwantitatieve studies.

Het refrein is Hein neemt een dubbelzinnig positie in aangaande de discussie over het hellende vlak. In de fictieve wereld van het boek is maar al te vaak sprake van druk van de familie. Arts Anton laat zijn handelen daar meestal niet door beïnvloeden, maar in één geval wel. Hij beëindigt het leven van mevrouw Malenstein op aandringen van haar echtgenoot, hoewel mevrouw comateus is en naar Antons overtuiging niet langer in een situatie van lijden verkeert. In de ogen van Anton zelf betekent dit een ongeoorloofde vorm van niet-vrijwillige euthanasie. Als argument tegen dat van het hellende vlak kan in *Het refrein is Hein* echter de moeite die het hem kost om levensbeëindiging te verrichten, worden aangevoerd.

Weerstand tegen een overtreding van de regels wordt daarentegen geboden in Renate Dorresteins *Mijn zoon heeft een seksleven en ik lees mijn moeder Roodkapje voor* (2006). In deze roman worstelt de zelfstandig ondernemer Heleen met het levenseinde van haar dementerende moeder.²⁰⁰ Ze probeert – vanuit een mengeling van medelijden en eigenbelang – levensbeëindiging voor haar moeder te regelen, maar dat lukt haar niet. Een arts zegt tegen haar: ‘Er doen veel indianenverhalen de ronde, maar in de praktijk is euthanasie ingewikkelder dan u denkt. [...] Mevrouw, u dacht toch niet in alle ernst dat we uw moeder zomaar een dodelijk middel zouden kunnen toedienen?’²⁰¹ De moeite die Heleen ondervindt, heeft zij eerder zelf gecontrasteerd met de gedachte van haar, in de Verenigde Staten woonachtige, schoonzus Nell

¹⁹⁹ K91 (131-132); zie ook Gorsuch (2006, 103-115); voor een nog steviger kritiek, zie Hendin (1997).

²⁰⁰ Met betrekking tot *Mijn zoon heeft een seksleven en ik lees mijn moeder Roodkapje voor* gaat het om de regels omtrent levensbeëindiging zoals die in het werk zelf gerepresenteerd worden, niet noodzakelijk zoals deze officieel in de actuele wereld in Nederland gelden. Recent is namelijk veel gedebatteerd over de vraag of levensbeëindiging bij dementie (in aanwezigheid van een wilsverklaring) toegestaan is onder de Nederlandse wet. Twistpunt is artikel 2, lid 2 van deze wet: ‘Indien de patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven. De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid, zijn van overeenkomstige toepassing’ (geciteerd in Soeting 2005, 193).

²⁰¹ Dorrestein (2006, 288-289).

dat je in het geval van uitzichtloos lijden gewoon naar Nederland kon vliegen, en op Schiphol stond er een arts met een spuitje voor je klaar. Volgens haar hoefde je hier, als het leven ondraaglijk voor je was geworden, alleen maar met je vingers te knippen, en kon je dat zelf niet meer, dan deed een ander dat wel voor je.²⁰²

Aldus laat de roman zien hoe misbruik, in weerwil van het imago van levensbeëindiging in het buitenland, in Nederland voorkomen wordt.

Tegelijkertijd wordt niet alleen door buitenlandse narratieve fictie, zoals Ian McEwan doet in zijn roman *Amsterdam*, maar ook door uit Nederland afkomstige representaties satire bedreven met behulp van een dergelijk beeld. In het programma *Van Kooten & De Bie* van 27 april 1986 gaat de heer Kotsemmer naar het politiebureau om aangifte te doen van het overlijden van enkele van zijn burens, te beginnen met mevrouw De Bruin. Op de vraag van de agent of hij haar heeft vermoord als hij vertelt dat hij haar heeft ‘doen overlijden’, zegt Kotsemmer dat het om euthanasie gaat.²⁰³ De agent reageert: ‘O, het gaat om euthanasie. Dat maakt de zaak natuurlijk een heel stuk simpeler.’²⁰⁴ Hij noteert vervolgens zorgvuldig alle zogenaamde gevallen van “euthanasie”, die in feite moord behelzen. Achter de taal van de humaniteit, waarmee Kotsemmer zijn daden tracht te rechtvaardigen – zoals ‘want die had geen perspectief meer’ en ‘het is voor haar eigen bestwil, was ‘t’ – komt de onmenselijkheid tevoorschijn.²⁰⁵ De sketch wijst op het risico van misbruik van levensbeëindiging uit eigenbelang, dat op humoristische wijze vertegenwoordigd wordt door de ‘enorme prachtige tuin op het zuiden’ die volgens Kotsemmer ontstaat als men de schutting tussen de tuin van zijn woning en die van de door hem uitgemoorde burens van nummer 26 weghaalt.²⁰⁶

Het argument van het hellende vlak heeft echter niet slechts betrekking op misbruik op individueel niveau, maar ook op de mogelijkheid dat het toestaan van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding leidt tot maatschappelijk gesanctioneerde druk op bepaalde groepen mensen om voor levensbeëindiging te kiezen. Het verhaal

²⁰² Dorrestein (2006, 179-180).

²⁰³ Van Kooten & De Bie (1986, 1.15).

²⁰⁴ Van Kooten & De Bie (1986, 1.28).

²⁰⁵ Voor de citaten, zie Van Kooten & De Bie (1986, 1.58 (vgl. 3.40) en 2.39).

²⁰⁶ Van Kooten & De Bie (1986, 4.58). Satirische en/of humoristische representaties van (vrijwillige, niet-vrijwillige en onvrijwillige) euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn in Nederland en internationaal wijdverbreid. Voorbeelden zijn een sketch uit het programma NEONLETTERS van Dennis van der Ven en Jeroen van Koningsbrugge (2012), een stripje van Pieter Geenen (2012) in *Vrij Nederland* en de cartoons en stripjes die Peter de Wit (2013) tekent voor het ledenblad van de NVVE. In de Verenigde Staten staan werken van Kurt Vonnegut (zie Vonnegut 1975 en 2007) en afleveringen van de animatieseries THE SIMPSONS (‘Million Dollar Abie’, 2 april 2006, onder regie van Steven Dean Moore) en SOUTH PARK (‘Death’, 17 september 1997, onder regie van Trey Parker en Matt Stone; ‘Best Friends Forever’, 30 maart 2005, onder regie van Trey Parker) in het teken van humor. Internationaal zijn er verder de satirische representaties van levensbeëindiging in romans van onder meer Christopher Hope (1993), Ian McEwan (1998) en Michel Houellebecq (2010). In België drijft televisiemaker Jan Eelen op lichtvoetige wijze de spot met euthanasie in de programma’s IN DE GLORIA (2000) en WILLY’S EN MARJETTEN (2006), terwijl de Franstalige film (met Engelstalige titel) KILL ME PLEASE (2009) van Olias Barco gebruik maakt van zwarte humor. Tot slot is de Britse comedyserie WAY TO GO (2013) van regisseur Catherine Morshead vermeldenswaard.

‘Bericht uit de bezemkast’ van Vonne van der Meer, oorspronkelijk verschenen in 1995 in het literaire tijdschrift *Tirade* (en in datzelfde jaar in dagblad *Trouw*), gaat over deze mogelijkheid. In het verhaal, dat zich omstreeks 2040 afspeelt, breekt een hoogbejaarde vrouw haar been; zij belandt voor langere tijd in het ziekenhuis om te herstellen. De vrouw, die als verteller optreedt, zegt dat ze niet precies meer weet

wanneer het begonnen is, maar ergens rond de eeuwwisseling, tegen tweeduizend – ik liep zelf toen tegen de vijftig –, werd het steeds moeilijker om oud te worden. Tachtig kon nog, maar vijfentachtig was not done. Zevenentachtig, negentig dat werd je gewoon niet, daar koos je niet voor. Wie dat liet gebeuren, werd met de nek aangekeken. Er kwam geen wet die het verbood, *geen Chinese toestanden*, maar oud werd steeds uitzonderlijker. *Zoiets als veel kinderen in de tijd dat iedereen er nog maar een of twee kreeg*. Echt oud was onverantwoordelijk, onwaardig, niet beschaafd, *aso* zeiden we vroeger. *Er verschenen steeds vaker artikelen met tabellen wat al die ouderen die andere mensen, die nog werkten of studeerden of alles tegelijk, kostten*. Het werd steeds gewoner te bepalen waar en wanneer je wilde sterven, en op een gegeven moment kwam zo oud als ik nu ben niet meer voor.²⁰⁷

Los van het gegeven dat de aanwezigheid van de verteller die laatste constatering tegenspreekt, valt in deze passage een aantal zaken op. Ten eerste wordt verteld dat het proces waarin ouderen steeds sterker aangemoedigd worden om voor de dood te kiezen, sluipenderwijs verlopen is; het is de verteller daardoor ook niet goed duidelijk wanneer die ontwikkeling begonnen is. Op de lange termijn is hierdoor echter een situatie ontstaan waarin wel degelijk substantiële druk op ouderen uitgeoefend wordt, zoals in de rest van het verhaal tot uitdrukking komt. Niet geheel in overeenstemming daarmee is de vergelijking die gemaakt wordt met het krijgen van veel kinderen in een tijd dat bijna iedereen er hoogstens twee krijgt, die de uitgeoefende druk juist enigszins relativeert.

Ten tweede vermeldt de verteller dat er ondanks alles geen sprake is van ‘Chinese toestanden’. Twee interpretaties zijn denkbaar. Uiteraard kan het een verwijzing inhouden naar de Chinese eenkindpolitiek. Een alternatieve mogelijkheid is echter dat het zinspeelt op een gelijkaardige ontwikkeling in China, die men aldaar – gezien de ervaring met bevolkingspolitiek – met beleid tegemoet is getreden waarin ouderen verplicht worden om te sterven. Toegepast op de Nederlandse situatie vertegenwoordigt dit de uiterste consequentie van waar het hellende vlak toe kan leiden – een situatie die dus (nog) niet is ontstaan in de fictieve wereld van ‘Bericht uit de bezemkast’.²⁰⁸

²⁰⁷ Van der Meer (1997, 209, mijn cursivering).

²⁰⁸ Enige gelijkenis met het verhaal van Van der Meer vertoont de roman *De reiskliniek* (2007) van Joannes Voerman. Daarnaast zijn er werken waarin levensbeëindiging als een verplichting geldt voor ouderen of andere bevolkingsgroepen, maar die niet direct verbonden zijn met het argument van het hellende vlak. Het gaat om de dystopische romans van Walker Percy (*The Thanatos Syndrome*, 1987) en jeugdboekenauteur Lois Lowry (*The Giver*, 1993), en om het Zweedse *Amberville* (2010) van Tim Davys, dat oorspronkelijk verscheen in 2007. Verwant aan deze werken is narratieve fictie over euthanasie tijdens

Ten derde valt op dat de op ouderen uitgeoefende druk in belangrijke mate een kostenkwestie is. Ouderen zijn – in economische zin – niet meer productief en worden daarom als een maatschappelijke kostenpost gezien. Van der Meers verhaal engageert zich daarmee met de discussie over de kosten die gemoeid zijn met de zorg voor ouderen. Deze discussie is tegenwoordig actueler dan ooit tevoren en onderwerp van het algemene publieke debat dat in Nederland gevoerd wordt over de geëigende zorg voor ouderen. Hoogleraar ouderengeneeskunde Cees Hertogh acht het belang dat in dit verband aan economische aspecten wordt toegekend niet geheel onproblematisch, hij vindt dat het debat wordt

gevoerd in een context waarin vergrijzing op ongemakkelijke wijze verbonden wordt met oplopende zorgkosten voor de samenleving. Echter: waar het gaat om individuele behandelbeslissingen staat niet het kostenaspect voorop, maar het inzicht dat de gezondheidsproblemen van kwetsbare ouderen om een ander soort geneeskunde vragen [dan bij jongere patiënten, WS], zowel medisch-ethisch, als zorginhoudelijk.²⁰⁹

In journalistieke artikelen beamen artsen dat bij beslissingen omtrent de zorg voor de individuele oudere patiënt kostenoverwegingen onbelangrijk zijn.²¹⁰ Op het collectieve niveau waarop het debat over zorg aan ouderen betrekking heeft, zijn economische overwegingen echter van groot belang. In *de Volkskrant* zegt arts-assistent interne oncologie Wendy van der Deure daarover: 'Ik zal in mijn spreekkamer nooit een beslissing nemen op basis van de kosten. Bij mij zal de medische situatie altijd de doorslag geven. De politiek moet kaders stellen waarbinnen wij het moeten doen. Ik kan niet beslissen hoeveel een jaar extra leven mag kosten.'²¹¹ Over precies deze kaders gaat het debat. In 2013 verscheen een signalement, getiteld *Moet alles wat kan? Vragen rond medische beslissingen bij het begin en einde van het leven*, gepubliceerd door de eerder genoemde onderzoeksfinancier ZonMw, waarin uitgebreid wordt ingegaan op de relatie tussen levenseindezorg en economische aspecten. Het signalement wijst erop dat het belangrijk is om daar over na te denken, ook al is nog niet goed duidelijk hoe dat dan zou moeten.²¹² Een werk als 'Bericht uit de bezemkast' waarschuwt er ondertussen voor dat levensbeëindiging op een hellend vlak geraakt ten gevolge van de discussie hierover.

In het verhaal wordt namelijk verteld hoe de hoogbejaarde vrouw meermaals onder druk gezet wordt om voor euthanasie te kiezen. Eerst vraagt een arts, dokter Freeze, aan haar of ze het leven nog wel de moeite waard vindt en – later – of ze

het naziregime: *De rechter en de beul* (1970) van de Belgische auteur Janine de Rop, Ann Clare LeZotte's *T4* (2008) en Elizabeth Zöllers *Anton oder Die Zeit des unverten Lebens* (2004).

²⁰⁹ Hertogh (2012).

²¹⁰ Zie bijvoorbeeld de opmerking van internist Marcel Levi dat '[i]n alle overwegingen bij wel of niet doorbehandelen [...] het kostenaspect geen rol [speelt]' (Groen 2013).

²¹¹ Efting (2013).

²¹² Zo valt in het signalement te lezen dat '[d]e oplopende kosten van de gezondheidszorg [...] [ons] dwingen [...] om bij behandelbeslissingen in de spreekkamer stil te staan. We weten nog onvoldoende hoe we dit kostenaspect in deze afwegingen moeten betrekken, maar juist daarom is het belangrijk dat we hier in brede kring over nadenken' (Ten Haaf 2013, 15).

misschien last heeft van somberte.²¹³ Na verloop van tijd hebben ze haar kamer in het ziekenhuis nodig voor een andere patiënt en wordt ze verplaatst naar een kamer voor mensen die verder nergens heen kunnen: ‘Ik dacht eerst dat we verkeerd waren. Ik wil maar zeggen, wat is dit nu? Toch niet veel meer dan een bezemkast, de muren in geen jaren gewit.’²¹⁴ De kamer reflecteert de waarde die aan de patiënt wordt toegekend. Ondertussen is haar aanleunwoning, hoewel tijdelijk, reeds vergeven aan een ander, die ‘pas tachtig’ is – veel jonger dan zij dus.²¹⁵ Eenmaal in de “bezemkast” beland, komt een vrijwilliger van “de Begeleiding” langs. Wat de Begeleiding is, wordt niet toegelicht (‘de Begeleiding is al tientallen jaren een begrip’), maar blijkt uit het optreden van de vrijwilliger: hij probeert de vrouw ervan te overtuigen toch voor levensbeëindiging te kiezen.²¹⁶ De vrijwilliger vertelt dat deze ook op een ‘natuurlijke dood’ kan lijken, omdat sommige mensen daar nu eenmaal erg aan hechten.²¹⁷ Op de vraag van de vrouw of de arts in zulke gevallen ‘als een dief in de nacht’ komt, knikt de man bevestigend.²¹⁸ Hij vat de opmerking van de vrouw op als blijk van interesse in deze mogelijkheid van levensbeëindiging. Het gaat echter om een foutieve interpretatie, aangezien ze juist verder wil leven. Voor de vrouw – die er een uitgesproken christelijke levensbeschouwing op na houdt – heeft de mogelijkheid van een arts die euthanasie verricht ‘als een dief in de nacht’, indien we de verwijzing naar de Bijbel in ogenschouw nemen, namelijk veeleer een negatieve connotatie.²¹⁹ In (onder meer) Matteüs, hoofdstuk 24, vers 42-44 staat geschreven dat de wederkomst van Jezus op een onverwacht moment zal komen:

Wees dus waakzaam, want jullie weten niet op welke dag jullie Heer komt. Besef wel: als de heer des huizes had geweten in welk deel van de nacht de dief zou komen, dan zou hij wakker gebleven zijn en niet in zijn huis hebben laten inbreken. Daarom moeten ook jullie klaarstaan, want de Mensenzoon komt op een tijdstip waarop je het niet verwacht.²²⁰

Het heimelijk gedood worden door een arts kan in dit licht niet anders dan op negatieve wijze worden gezien. Hoewel de vrouw een moment van twijfel kent, maakt haar christelijke levensvisie, die op datzelfde moment bekrachtigd wordt doordat ze een kruis van licht op een van de muren van haar kamertje ziet verschijnen, dat ze uiteindelijk toch weerstand weet te bieden aan het aanbod van de vrijwilliger. Het christelijke wereldbeeld vertegenwoordigt in ‘Bericht uit de bezemkast’ een tegenwicht tegen de druk die de maatschappij uitoefent op ouderen om te kiezen voor levensbeëindiging – niet toevallig was ook de vorige bewoonster van de “bezemkast”

²¹³ Van der Meer (1997, 212 en 220).

²¹⁴ Van der Meer (1997, 221).

²¹⁵ Van der Meer (1997, 216).

²¹⁶ Voor het citaat, zie Van der Meer (1997, 223).

²¹⁷ Van der Meer (1997, 224).

²¹⁸ Van der Meer (1997, 225).

²¹⁹ Voor de christelijke levensbeschouwing van de vrouw, zie Van der Meer (1997, 212, 216, 222 en 229-230).

²²⁰ Voor een uitgebreide interpretatie van de parabel van Jezus die komt als een dief in de nacht, zie bijvoorbeeld Fiddes (2000, 148-154).

christelijk, blijkens het houten kruis dat zij op het kamertje had hangen.²²¹ Haar levensbeschouwing maakt het voor de verteller mogelijk om, tegen de verdrukking in, vrijelijk over haar eigen sterven te beslissen.²²²

Het risico dat de bescherming van individuele levens onder druk komt te staan bij het toestaan van levensbeëindiging wordt eveneens gethematiseerd in *YOU DON'T KNOW JACK*. Wanneer Kevorkian naar zijn eerste patiënt toegaat die aan heeft gegeven te willen sterven, zegt hij tegen deze David Rivlin: 'We have a monumental opportunity here, David, to not only end your own suffering, but to give your death a meaning. By providing your organs to *more useful citizens*, you will be benefiting society immeasurably.'²²³ Terwijl David gezegd heeft te willen sterven vanwege zijn persoonlijke lijden, schuurt deze uitspraak aan tegen een vorm van nutsdenken waarin het belang van het individuele leven gerelativeerd wordt.²²⁴ Kevorkians medestander Janet Good zegt dat hij zich moet focussen en adviseert hem daarom te stoppen met 'pushing for organ donations'.²²⁵ Dit advies volgt Kevorkian op.

²²¹ Van der Meer (1997, 222).

²²² Verwant aan de strekking van 'Bericht uit de bezemkast', is de kritiek die in de Verenigde Staten op *MILLION DOLLAR BABY* is geleverd in relatie tot het argument van het hellende vlak. Volgens sommige critici uit de hoek van *disability studies*, met wie ik het zoals betoogd oneens ben (zie daarvoor hoofdstuk vijf, pp. 171-174), vertegenwoordigt Maggie het klassieke geval van een gehandicapte op wier verzoek tot levensbeëindiging wordt ingegaan vanwege het relatief geringe belang dat er aan gehandicapt leven wordt gehecht. De representatie van Maggie zou daarmee passen binnen de redenering dat het toestaan van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding leidt tot het onterecht doden van mindervalide personen. De redenering luidt ongeveer als volgt: wanneer levensbeëindiging toegestaan wordt, zullen sommige gehandicapten daar om vragen. Aangezien aan gehandicapt leven een lage waarde wordt toegekend, zal het relatief weinig moeite kosten om zo'n verzoek gehonoreerd te krijgen. In de woorden van bio-ethicus Adrienne Asch: 'social tolerance of death for people who could live for months or years with disabilities stems from misunderstanding, fear, and prejudice' (E185, S33). Dit betekent dat vele gehandicapten, die in feite met oplosbare problemen kampen, zullen sterven ten gevolge van het toestaan van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding.

²²³ Levinson (2010, 9.48, mijn cursivering).

²²⁴ In het gedicht 'Progressive Health' (2001) van Carl Dennis worden, veel sterker dan in *YOU DON'T KNOW JACK* het geval is, persoonlijke belangen pas echt ter discussie gesteld. Een medewerker van Progressive Health bedankt een dichter dat hij na zijn dood zijn organen ter beschikking zal stellen, maar zegt tegen hem dat als hij bereid is om morgen – op de dag van zijn jaarlijkse lichamelijke onderzoek – te sterven, hij de levens van zes patiënten kan redden die op een orgaandonatie wachten. De medewerker geeft de dichter onder meer ter overweging dat het algemeen belang daarmee gediend is. Immers, zes levens zijn meer waard dan het ene leven, inclusief de gedichten die hij nog zal schrijven, dat hem toebehoort. Bovendien zullen de patiënten en hun naasten hem zeer denkbaar zijn en zijn graf bezoeken, hun hele leven lang. Wanneer hij het niet doet, heeft dit echter ook consequenties: '[...] No happy future // Is likely in store for a man like you whose conscience / Will ask him to certify every hour from now on / Six times as full as it was before [...]'. Enerzijds erkent de medewerker van Progressive Health de waarde van zelfbeschikking, anderzijds probeert h/zij de dichter in zijn/haar gevolgenethische denktrant mee te nemen. Het gedicht raakt aan de discussie over het hellende vlak voor zover het een manier van denken representeert die, wanneer hij breed ingang vindt, tot druk op individuen kan leiden om te kiezen voor levensbeëindiging.

²²⁵ Levinson (2010, 33.55). Over Jack Kevorkians activiteiten omtrent orgaandonatie in de actuele wereld, zie Nicol & Wylie (2006). Voor een beschrijving van de manier waarop in Amerikaanse debatten argumenten voor hulp bij zelfdoding en vrijwillige euthanasie (vanwege zelfbeschikking en barmhartigheid) somtijds vergezeld gaan van argumenten voor niet-vrijwillige euthanasie, zie Gorsuch (2006, 38-43).

Een concreet voorbeeld van het risico van het hellende vlak biedt, tot slot, *Die Erlöser AG* (2007) van de Duitse auteur Björn Kern.²²⁶ In dit boek wordt in een niet nader aangeduide toekomstige tijd paragraaf 216 van het Duitse wetboek van strafrecht, die de dood op verzoek verbiedt, geschrapt. De ‘Euthanasiegeschichte’ (bedoeld wordt het onvrijwillige doden van psychiatrisch patiënten en gehandicapte kinderen tijdens het nazitijdperk) is reeds lang achter de rug, dus ‘man brauche da keine Angst mehr zu haben’ volgens de minister die de wetswijziging presenteert – een enigszins paradoxale uitspraak, aangezien deze er tezelfdertijd op wijst dat de euthanasiepraktijken die in nazi-Duitsland plaatsvonden nog steeds in het collectieve geheugen aanwezig zijn.²²⁷ Hulp bij zelfdoding is voortaan toegestaan. Journalist Paul Kungebein en arts Hendrik Miller richten een organisatie op die mensen met een stervenswens wil helpen. Er zijn voldoende potentiële cliënten, aangezien de samenleving in Kerns boek volledig vergrijsd is; veel ouderen wonen zelfs in getto’s bij elkaar. Kungebein spreekt derhalve de gedachte uit dat het toch geen toeval kan zijn

dass Paragraph 216 in genau dem Jahr versenkt werde, [...] in dem erstmals mehr Neunzigjährige die Bundesrepublik bevölkerten als Zwanzigjährige, in dem erstmals mehr Greise gefüttert würden als Babys gesäugt, in dem erstmals mehr als eine halbe Million Hundertjährige der Pflege bedürften.²²⁸

Na een moeizame beginperiode hebben Kungebein en Miller over cliënten inderdaad niet te klagen. Het agentschap houdt zich echter niet aan de zorgvuldigheidseisen en de roman bereikt een climax als Kungebein euthanasie verleent aan zijn eigen vader, die zwaar dement is en geen verzoek tot levensbeëindiging heeft gedaan. Hendrik Miller reflecteert daar als volgt op:

Mit Kungebeins Vater schied erstmals jemand aus dem Leben, der nicht darum gebeten hatte, der Mann war ein Wrack gewesen, Miller hatte den Mann nie gesehen, sich seinen Zustand aber minutiös schildern lassen, das wäre der nächste Schritt, dachte er, dass auch diejenigen erlöst würden, die nicht mehr darum bitten konnten, noch aber fehlte dazu das Gesetz.²²⁹

Anders dan de wet aangeeft, heeft Kungebein de stap van vrijwillige naar niet-vrijwillige levensbeëindiging al gemaakt. De voorspelling van Diana Miller, Hendriks dochter en een belangrijke morele tegenspeler in *Die Erlöser AG*, dat niemand ‘einen Missbrauch der Sterbehilfe’ kan verhinderen, wordt bewaarheid.²³⁰ Aldus verbeeldt de roman in verhalende vorm het argument van het hellende vlak.

²²⁶ In *Medisch Contact* wijdde ik met Arko Oderwald reeds een korte beschouwing aan deze roman (Schrover & Oderwald 2010, 176-177).

²²⁷ Voor de uitspraak van de minister, zie Kern (2007, 23).

²²⁸ Kern (2007, 21).

²²⁹ Kern (2007, 267-268).

²³⁰ Voor de uitspraak van Diana, zie Kern (2007, 211).

De ethische evaluaties die de besproken werken van dit argument bieden, vullen elkaar grotendeels aan. *Het refrein is Hein* laat zien dat overtreding van de regels niet denkbeeldig is, ook niet bij gewetensvolle artsen; Kees van Kooten en Wim de Bie drijven de spot met een lichtvaardige omgang met levensbeëindiging. Dorrestein's *Mijn zoon heeft een seksleven en ik lees mijn moeder Roodkapje voor* toont daarentegen dat de angst voor het hellende vlak niet reëel is; juist in een samenleving waarin levensbeëindiging aan alle kanten dichtgetimmerd is – ‘De wettelijke voorschriften en protocollen zijn eindeloos’ volgens een arts in de roman – kan ongerechtvaardigd doden niet onopgemerkt blijven.²³¹ Bij *YOU DON'T KNOW JACK* ligt dat genuanceerder, omdat deze film een redeneerwijze bevat die – wanneer ze veel steun krijgt – tot druk op mensen kan leiden om voor levensbeëindiging te kiezen. In ‘Bericht uit de bezemkast’ is die druk reeds een feit, terwijl *Die Erlöser AG* nog uitdrukkelijker laat zien hoe kwetsbare groepen het slachtoffer kunnen worden van het toestaan van levensbeëindiging. Deze laatste twee werken hebben door hun ethische evaluatie een duidelijke politieke functie. Ze bezitten een waarschuwend karakter: ‘Bericht uit de bezemkast’ en *Die Erlöser AG* wijzen op een ongewenst geachte ontwikkeling die voorkomen moet worden.

6.10. Levensbeëindiging versus laten sterven

De laatste discussie waarop ik me richt, heeft, zoals aan het begin van dit hoofdstuk reeds is aangeduid, een ietwat ander karakter dan de overige discussies. Deze gaat namelijk over de vraag of er een principieel moreel onderscheid gemaakt kan worden tussen de conceptueel onderscheiden activiteiten van levensbeëindiging (doden) en laten sterven. In dit geval gaat het dus om een afzonderlijke discussie, die de kwestie betreft hoe levensbeëindiging zich in morele zin tot een andere wijze van handelen rond het levenseinde verhoudt en voornamelijk tot uitdrukking komt in een gespecialiseerd academisch debat hierover. In een overzichtsartikel over deze kwestie in *A Companion to Applied Ethics* (2003) beweert filosoof Alastair Norcross:

The ease with which it is possible to invent counter-examples to suggested criteria for the uses of “kill” and “let die” may ring warning bells concerning the whole enterprise of supplying such criteria. It could be that there simply is no systematic way to characterize the ordinary uses of these terms, no matter how much complication we are prepared to endure.²³²

De uiteindelijke conclusie van Norcross is dat het morele onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven niet houdbaar is. Zoals gezegd beaamt MILLION DOLLAR BABY deze positie. Dit doet de film door voor één situatie de twee verschillende handelingen direct na elkaar weer te geven en zo als het ware met elkaar te vereenzelvigen. Een principieel moreel onderscheid tussen de twee daden van Frankie kan niet worden gemaakt. Zodoende wordt in MILLION DOLLAR BABY een narratieve versie van het zogeheten *Bare Difference Argument* gerepresenteerd, zoals ik in

²³¹ Voor de uitspraak van de arts, zie Dorrestein (2006, 288).

²³² Norcross (2003, 460); zie ook Beauchamp & Childress (2009, 172-174).

hoofdstuk vijf onder de aandacht heb gebracht. Dit argument houdt in dat twee exact dezelfde situaties verzonnen worden, met als enige verschil dat de ene situatie er een is van levensbeëindiging, de ander van laten sterven: 'If our moral assessments of the two cases do not differ, then the bare difference between killing and letting die does not in itself make a moral difference.'²³³

Tegelijkertijd zijn er in het academisch debat over doden versus laten sterven veel tegenstanders van het *Bare Difference Argument* te vinden. Zij menen wel een moreel onderscheid te kunnen maken tussen de twee handelingen. Critici maken dit verschil onder meer op basis van een onderscheid tussen: interventie (*intervention*) en abstinentie (*abstention*), veroorzaken (*causing*) en laten gebeuren (*allowing to happen*), het initiëren (*initiating*) en laten gebeuren (*allowing*) van een fatale sequentie, *harmful positive agency* en *harmful negative agency*.²³⁴ Deze termen spreken niet voor zichzelf, dus ik geef een kort voorbeeld van een redenering.

Filosoof Philippa Foot betoogt dat doden en laten sterven verschillen vanwege het onderscheid tussen het initiëren en het laten gebeuren van een fatale sequentie. Zij illustreert dit aan de hand van twee hypothetische scenario's. In het eerste scenario kunnen we vijf verdrinkende mensen op de ene plaats of één verdrinkende persoon op een andere plaats redden (laten sterven). In het tweede scenario kunnen we de vijf verdrinkende mensen alleen redden door over iemand heen te rijden (doden). Volgens Foot mogen we in het eerste scenario wel, in het tweede scenario niet de vijf personen redden. Ze doet daarmee een beroep op het verschil tussen positieve rechten (recht hebben op iets) en negatieve rechten (recht om gevrijwaard te blijven van iets), waarbij de tweede soort zwaarder zou wegen dan de eerste soort.²³⁵

Norcross brengt tegen dit argument in dat het verklaringsprobleem voor het morele onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven daarmee alleen maar verschoven wordt:

If the moral difference between positive and negative rights is to provide a satisfactory explanation of the moral difference between killing and letting die, we also need an explanation of the former difference. *Why* is my right not to be poisoned stronger than my right to be given the food I need to survive?²³⁶

Volgens Norcross vertegenwoordigt het onderscheid tussen negatieve en positieve rechten dus niet vanzelfsprekend een moreel verschil. Een tweede tegenwerping die gemaakt wordt is dat laten sterven niet noodzakelijk betrekking heeft op negatieve rechten. Zo zegt jurist Neil M. Gorsuch dat 'the act/omission distinction is readily manipulable. Refusing to eat can be cast either as omitting food or actively starving oneself.'²³⁷ Dit argument maakt dat – om het voorbeeld van Norcross (dat

²³³ Perrett (1996, 133).

²³⁴ Norcross (2003); zie ook Stauch (2000) en Gorsuch (2006).

²³⁵ Zie Norcross (2003, 457-458).

²³⁶ Norcross (2003, 457-458, cursivering in origineel).

²³⁷ Gorsuch (2006, 50). Zie ook de volgende opmerking van Thomas Szasz (K106, 124, cursivering in origineel): 'The difference between a physically ill person discontinuing dialysis and a physically healthy person discontinuing eating is not that one *is not* suicide and the other *is*, but that we approve of the

geïnspireerd is op een van Foots eigen voorbeelden) te gebruiken – het onderscheid tussen het niet ontvangen van voedsel en het krijgen van vergiftigd voedsel niet voor zich spreekt. Waarom is het ene een vorm van “laten” en het andere een vorm van “doen”?

Eenzelfde problematisering van het verschil tussen doen en laten vindt op narratieve wijze uitdrukking in *Het verzuim van de dood* – oorspronkelijk verschenen in 2005 als *As intermitências da morte* – van de Portugese schrijver en Nobelprijswinnaar José Saramago. In deze roman sterft van de ene op de andere dag niemand meer binnen de eigen landsgrenzen. Terminaal zieken blijven in hun pijn en lijden opgesloten. De grootvader van een boerenfamilie, die slechts een paar kilometer van de grens afwoont, is klaar om te sterven en kan het verzuim van de dood niet verdragen. Hij vraagt daarom aan zijn familieleden om hem over de grens te helpen. Die gaan op zijn verzoek in; grootvader sterft onmiddellijk nadat hij de landsgrens gepasseerd is. Diens kleinzoon, slechts een paar maanden oud, is echter ook op sterven na dood en wordt eveneens over de grens getransporteerd, waarna hij sterft.

Deze gebeurtenis uit de roman van Saramago kan aanleiding geven tot twee concurrerende interpretaties, die beide draaien om de vraag: is het over de grens transporteren van een stervende het doden van deze persoon? In de eerste interpretatie wordt deze vraag positief beantwoord. De familie bewerkstelligt op actieve wijze de dood van grootvader en kleinkind: als zij hen niet over de grens geholpen hadden, waren ze immers ook niet gestorven. In de tweede interpretatie wordt dezelfde vraag echter ontkennend beantwoord. Het komt niet door de familie, maar door het land dat de twee overlijden – in deze optiek helpt de familie grootvader en kleinzoon om ze te laten sterven.

Het moge duidelijk zijn dat de geschiedenis van de grootvader en diens kleinzoon opgevat kan worden als een parabel over het (vermeende) onderscheid tussen levensbeëindiging enerzijds en laten sterven anderzijds. Met andere woorden: is het land waar de twee uiteindelijk terecht komen te beschouwen als beeldspraak voor een sterven waarbij de dood bewust versneld wordt (eerste interpretatie), of voor een sterven waarbij de dood niet langer opgeschort wordt, zoals in het land waar de dood zijn plicht verzuimt (tweede interpretatie)?

De schoonzoon van de grootvader (en oom van het kleinkind) onderschrijft de eerste interpretatie, wanneer hij – na afloop van het gebeurde – op de beschuldiging van de buurman reageert dat ze hun familieleden vermoord hebben. Hij zegt: ‘In zekere zin wel, *aangezien ze er zelf niet hadden kunnen komen*, maar in zekere zin ook niet, want we deden het in opdracht van mijn schoonvader, en het kind, ocharm, dat had de wil noch de kracht om te leven.’²³⁸ Met deze uitspraak erkent de schoonzoon dat ze

former and disapprove of the latter. It would be better to simply say so and stop playing games with the language of how we die.’

²³⁸ Saramago (2006, 47-48, mijn cursivering). In een andere dialoog, die tijdens het transport tussen de twee zussen van de familie (beide dochters van de grootvader en één van hen de moeder van het kleinkind) plaatsvindt, wordt nog een ander soort argument gebruikt. Voor de duidelijkheid heb ik de uitspraken van de moeder gecursiveerd: ‘*Jij hebt drie gezonde kinderen, jij hebt gemakkelijk praten*, Jouw kind is als een kind van mij, *Breng jij hem dan, ik kan het niet*, En ik mag het niet, dat zou moord zijn, *Wat is het verschil*, De dood in helpen en doden is niet hetzelfde, in dit geval tenminste, jij bent de moeder van dit kind, ik niet’ (Saramago 2006, 43). Het argument van de ene dochter (degene die niet de moeder van het

grootvader en kleinzoon gedood hebben, maar ter rechtvaardiging voert hij aan dat het in het geval van de eerste op diens verzoek was en in het geval van de tweede uit een motief van barmhartigheid.

Tegelijkertijd wordt de dood van grootvader en kleinkind niet veroorzaakt door het loutere feit dat zij de grens over gebracht worden – het transport is niet, zoals bij levensbeëindiging het geval zou zijn, voldoende voorwaarde voor overlijden. De dood kan integendeel slechts intreden doordat zij ernstig ziek zijn: het overschrijden van de grens is dus enkel een noodzakelijke voorwaarde voor sterven. Dit gegeven komt in de roman impliciet tot uitdrukking, bijvoorbeeld wanneer de schoonzoon tegen zijn buurman zegt dat ze naar de andere kant van de grens gebracht zijn, ‘waar de dood nog *actief* is’, door de uitspraak van de moeder van het kind dat ze haar zoon ‘niet het leven [heeft] geschonken om hem eigenhandig *over te leveren aan de dood*’ en door de wens van de grootvader om over de grens te worden gebracht, ‘waar volgens hem de dood [...] hem wel *zou moeten aanvaarden*.’²³⁹ De dood wordt in alle drie de uitspraken tot op zekere hoogte als actor omschreven. De aandacht gaat niet uit naar de handeling die de familieleden verrichten (het transport), maar naar de dood die de patiënten, *vanwege hun terminale situatie*, tot zich kan nemen.

Het verzuim van de dood toont met andere woorden dat de familieleden een bepaalde handeling moeten verrichten om “laten sterven” mogelijk te maken. De roman betwist dat laten sterven altijd gezien kan worden als gevolg van het nalaten van een handeling, anders gezegd: terwijl de dood van grootvader en kleinzoon, met een term van Foot, geïnitieerd wordt door de familie, kan het sterven toch niet gekarakteriseerd worden als levensbeëindiging. *Het verzuim van de dood* toont zich dus sceptisch ten opzichte van de gedachte dat het morele onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven gerechtvaardigd kan worden door een verschil te maken tussen doen en laten.

De speelfilm *WHOSE LIFE IS IT ANYWAY?* neemt een andere, meer ambivalente positie in ten aanzien van het onderscheid tussen de twee wijzen van overlijden. Hoewel Ken onomstotelijk duidelijk maakt te willen sterven, zegt hij op enig moment tijdens het verhoor voor de rechter die over zijn wens moet beslissen: ‘Your Honor, I’m not asking anyone to kill me. I’m only asking to be discharged from this hospital.’²⁴⁰ Deze uitspraak is verwant aan het onderscheid dat in de ethische en juridische literatuur gemaakt wordt tussen een geïntendeerde en een voorziene dood. Op basis van dit verschil meent Gorsuch bijvoorbeeld dat terwijl patiënt en arts in gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding altijd de intentie tot overlijden moeten hebben, dit in gevallen van laten sterven niet geldt, noch voor de patiënt noch voor de arts.²⁴¹ Toch plaatst *WHOSE LIFE IS IT ANYWAY?*, in zeer beknopte vorm, ook een

kind is) houdt – blijkens de laatste zin van deze passage – in dat als zij het kind de grens over zou dragen dit op doden zou neerkomen, terwijl als haar zus het zou doen dit de ‘dood in helpen’ betekent. Het morele onderscheid dat zij maakt gaat niet zozeer terug op een verschil tussen levensbeëindiging en laten sterven, maar op de relatie die degene die het kind naar de andere kant van de grens brengt met het kind onderhoudt – hoewel de zus, om een en ander nog ambivalenter te maken, ook zegt dat het kind als ‘een kind van mij’ is.

²³⁹ Saramago (2006, 47, 43 en 39, mijn cursivering).

²⁴⁰ Badham (1981, 1.38.38).

²⁴¹ Gorsuch (2006, 66).

belangrijke kanttekening bij het onderscheid tussen voorzien en intenderen in de context van het levenseinde. Wanneer Ken tegen de rechter zegt dat hij alleen maar uit het ziekenhuis ontslagen wil worden, reageert de rechter namelijk met de woorden: ‘Which will kill you.’²⁴² Ken zegt daarop: ‘And that’s exactly my point. I’ll spend the rest of my life in this hospital with everything in it here just to keeping my brain alive. And I’ll never have a possibility whatsoever of being able to direct a good god damn thing.’²⁴³ Wellicht is er bij veel mensen die niet langer afhankelijk willen zijn van medische technologie inderdaad geen intentie tot sterven, bij Ken is dat overduidelijk wel het geval: zo zegt hij een aantal maal dood te willen.²⁴⁴ Niettemin vertegenwoordigt hij alleen de kant van de patiënt. De zorgverleners die hem laten sterven, hoeven zijn intentie niet te delen en voor hen kan het onderscheid tussen de twee handelingen dus wel een moreel verschil vertegenwoordigen – niet voor niets wijst Ken de rechter er op dat hij geenszins vraagt om hem te doden.²⁴⁵

WHOSE LIFE IS IT ANYWAY? vertoont een nauwe thematische verwantschap met Harry Mulisch’ *De ontdekking van de hemel* (1992). In deze roman belandt het personage Ada, dat in verwachting is van Quinten Quist, spilfiguur in de roman, na een auto-ongeluk in een persistent vegetatieve toestand. Arts Steenwijk legt uit dat de hersenschors volledig is uitgevallen, maar dat de hersenstam nog intact is.²⁴⁶ De artsen denken er niet over Ada te laten sterven door het stopzetten van de vocht- en voedseltoediening, ook niet als zij vele jaren na het ongeluk baarmoederkanker blijkt te hebben. Dit tot ergernis van onder meer Ada’s moeder, Sophia. Uiteindelijk besluit zij derhalve om haar dochter zelf te doden door middel van insuline. Opmerkelijk is dat Sophia pas na vele jaren tot deze beslissing komt, terwijl ze reeds lang van mening was dat ‘haar dochter [...] niet meer [bestond]’.²⁴⁷ Na Ada’s dood zegt ze dan ook dat het ‘al veel en veel eerder gebeurd [had] moeten zijn’.²⁴⁸

Voorafgaand aan de levensbeëindiging worden er in de roman door Sophia drie mogelijke manieren van doodgaan geschetst: in het ziekenhuis zijn ze ‘van plan haar *langzaam dood te laten gaan*, maar ik vind dat er *een eind aan gemaakt moet worden*. Heel actief – met een morfine-infuus. Maar daar hoeven we hier niet op te rekenen. Hier gaat de staf er op zijn best over vergaderen of ze zullen *abstineren* [...]’.²⁴⁹ Sophia maakt – met een impliciet beroep op de onderscheiden bedoelingen die ten grondslag liggen

²⁴² Badham (1981, 1.38.47).

²⁴³ Badham (1981, 1.38.48).

²⁴⁴ Zie onder meer Badham (1981, 49.14, 52.41 en 1.19.36).

²⁴⁵ Artsen geven veelal aan een (intuïtief) moreel onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven te ervaren (zie hiervoor onder meer Gillett 1988 en Norcross 2003, 460-461).

²⁴⁶ Mulisch (1992, 417). Als Ada bevalt van Quinten, schrijft een krant over het gebeurde onder de onterechte kop ‘Gezonde baby geboren uit hersendode moeder’ (Mulisch 1992, 437), waarmee de wijze waarop kranten over medische zaken plachten te berichten op de hak genomen wordt. Voor een reflectie op slordige berichtgeving over levenseindekwesties, zie ook Van Dijk (2009) en Van Gijn (2011, 137-151).

²⁴⁷ Mulisch (1992, 525 en zie ook 896).

²⁴⁸ Mulisch (1992, 894).

²⁴⁹ Mulisch (1992, 630, mijn cursivering). Waarom Sophia van mening is dat Ada gedood moet worden, wordt echter niet duidelijk in *De ontdekking van de hemel*. Gezien het feit dat haar dochter in haar ogen niet meer bestaat sinds ze in een persistent vegetatieve toestand verkeert en bovendien binnen afzienbare tijd zal overlijden aan haar ziekte, blijft een beredeneerde verklaring daarvoor achterwege.

aan de verschillende wijzen van doodgaan – een moreel onderscheid tussen levensbeëindiging (de geschiktheid van de door haar voorgestelde methode buiten beschouwing gelaten) en het laten sterven aan de gevolgen van baarmoederhalskanker, een ziekte die in haar geval niet meer te opereren is en men in het ziekenhuis niet meer wil behandelen met chemotherapie en bestraling. Aangezien ze in het ziekenhuis niet bereid zijn tot doden en Sophia van mening is dat ze het stopzetten van de voedseltoediening er in principe wel in overweging zouden kunnen nemen, markeert zij impliciet ook een moreel verschil tussen die handeling en levensbeëindiging. Abstineren zal volgens Sophia echter afgewezen worden vanwege de emotionele belasting die dit met zich meebrengt: ‘wat er dan gebeurt is verschrikkelijk om aan te zien voor het personeel. Dan droogt ze langzaam uit, net zo lang tot ze een skelet is.’²⁵⁰ Het principiële onderscheid dat Sophia maakt tussen levensbeëindiging en laten sterven wordt daarmee echter geenszins ontkracht.

De ethische evaluatie die *De ontdekking van de hemel* biedt van het bediscussieerde onderscheid verschilt daarmee van die van *WHOSE LIFE IS IT ANYWAY?*, die het enigszins problematiseert, maar vooral van die van *MILLION DOLLAR BABY* en *Het verzuim van de dood*. De positie van deze twee laatste werken is opmerkelijk te noemen, aangezien het onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven van wezenlijk belang is in de gezondheidszorg. Tom Beauchamp en James Childress betogen in hun standaardwerk, *Principles of Biomedical Ethics*, bijvoorbeeld: ‘The distinction between killing and letting die (or allowing to die) has long been the most critical one in law, medicine, and moral philosophy to distinguish appropriate from inappropriate ways to death.’²⁵¹ En dit geldt niet alleen voor de Verenigde Staten, maar ook voor Nederland en andere landen.²⁵² Behalve academische publicaties zijn het dus ook narratief-fictionele werken die dit onderscheid ter discussie stellen. In zekere zin vervullen ze daarmee een politieke functie, aangezien narratieve pleidooien dat het morele onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven in theorie niet houdbaar is, eveneens implicaties bevatten voor de praktijk van levenseindezorg en de wet- en regelgeving daaromtrent.

6.11. Besluit

In de voorgaande paragrafen heb ik aangegeven hoe narratieve fictie zich inschrijft in discussies omtrent euthanasie en hulp bij zelfdoding. Kort gezegd zijn werken over euthanasie en hulp bij zelfdoding net zo divers als de debatten die er over gevoerd worden. Met betrekking tot sommige fictionele verhalen heb ik reeds één en ander verteld over de wijze waarop ze invulling geven aan de onderscheiden functies, bij veel

²⁵⁰ Mulisch (1992, 630). Daarbij is het overigens wel opmerkelijk dat deze mogelijkheid nooit ter sprake is gekomen voorafgaand aan het diagnosticeren van Ada’s kanker. Het morele onderscheid dat men, althans in de visie van Sophia, in het ziekenhuis maakt tussen levensbeëindiging en het in het onderhavige geval stoppen met het toedienen van vocht en voedsel, zou dan verbonden zijn met het gegeven dat Ada anders ook zou komen te overlijden, maar dan omdat men de kanker niet behandelt. Hoewel de interne logica van het door Sophia veronderstelde standpunt van de artsen in het ziekenhuis zo onder druk komt te staan, blijft het principiële onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven daarmee overeind.

²⁵¹ Beauchamp & Childress (2009, 172).

²⁵² Zie bijvoorbeeld Van Dijk (2009).

andere heb ik me beperkt tot een bespreking van hun verhouding tot individuele discussies.

Zo heb ik aangaande DE GOEDE DOOD stilgestaan bij de twee verschillende epistemologische evaluaties, maar heb ik geen conclusie geformuleerd over de epistemologische functie van deze film. Over deze functie kan gezegd worden dat ze een ambivalent karakter heeft: in de film komt de twijfel van huisarts Robert tot uitdrukking en verwoordt broer Michael zijn bedenkingen over de autonomie van Bens verzoek, maar wordt er eveneens gerefereerd aan de manier waarop arts en patiënt tot een gezamenlijk besluit over levensbeëindiging zijn gekomen. Ben maakt bovendien een zeer vastbesloten indruk en Robert verdedigt de genomen beslissing uiteindelijk met verve tegenover Michael: 'Jij weet hoe het zit. Ben is doodziek, ja, hij heeft terminale longkanker, hij verrekt van de pijn, hij is bang om te stikken en hij heeft bij zijn volle bewustzijn besloten om zijn leven te beëindigen, morgenochtend om negen uur. Punt uit.'²⁵³ Doordat in DE GOEDE DOOD daarnaast de waarde van autonomie en barmhartigheid belicht worden, wordt de film gekenmerkt door een overwegend positieve ethische evaluatie van levensbeëindiging. Die ethische functie werkt door in de politieke functie van de film, die een legitimering van het Nederlandse beleid omtrent euthanasie en hulp bij zelfdoding behelst.

Zo'n beknopte karakteristiek is in principe voor alle werken te geven, maar dat zou een omvangrijk en – vooral – enumeratief overzicht tot gevolg hebben, terwijl ook het reeds gebodene al een relatief opsommend karakter heeft. Zoals ik in de inleiding reeds heb gereleveerd, bied ik in plaats daarvan een meer systematische visie op de wijzen waarop de besproken werken aan achtereenvolgens de epistemologische, ethische en politieke functie invulling geven. Ik duid daarbij, onder verwijzing naar bijlage K, consequent aan welke onbesproken gebleven werken onmiskenbaar met wel behandelde werken overeenstemmen. Tot slot heb ik aandacht voor de vraag welke belangrijke parallellen en verschillen er zijn tussen Nederlandse en Amerikaanse narratieve fictie waar het gaat om de representatie van levensbeëindiging.

Epistemologische functie

De epistemologische functie van narratieve fictie vormt de uitkomst van twee evaluaties, die betrekking hebben op het vermogen om respectievelijk het lijden van de patiënt (uitzichtloosheid, ondraaglijkheid) en de autonomie van diens verzoek om levensbeëindiging (vrijwilligheid, weloverwogenheid, wilsbekwaamheid) te bepalen. Voor zover werken reflecteren op de mogelijkheid tot betrouwbare kennisverwerving, stelt een relatief groot aantal daarvan deze als tamelijk onproblematisch voor. Dit geldt voor Selzers 'Mercy', SIMON, Tom Naegels' *Los* en de verfilming daarvan en voor de roman *Extra tijd* van A.H.J. Dautzenberg. In alle geografische gebieden en bijna alle tijden – de vroegste periode vormt een uitzondering, en voor wat betreft de Verenigde Staten de periode 1998-2005 – zijn eenvoudig andere werken te noemen waarop dit van toepassing is.²⁵⁴

²⁵³ De Wijn (2012, 49.39).

²⁵⁴ Behalve om de reeds besproken werken NL31, NL55, VS11, OL27 en OL37, gaat het om NL9, NL15, NL25, NL32, NL35, NL36, NL40, VS9, VS17, VS19, VS35, OL5, OL7, OL14, OL31, OL38, OL42 en OL51.

Daarnaast zijn er fictionele verhalen waarbij zowel epistemologische moeilijkheden als strategieën om daarmee om te gaan gerepresenteerd worden (*Het refrein is Hein*, *YOU DON'T KNOW JACK*, *DE GOEDE DOOD*), of een overwegend kritische blik op epistemologische kwesties geboden wordt ('De surprise', *A Question of Mercy*, *Mother's Milk*).²⁵⁵ Narratieve fictie die – op basis van mijn algemene verkenning van het volledige corpus – een onbetwistbare gelijkenis vertoont met deze werken is lastiger te vinden en veel minder wijdverbreid aanwezig.²⁵⁶ Dat geldt in nog sterkere mate voor fictionele verhalen die in het teken staan van fundamentele epistemologische scepsis. Deze vormen een zeer kleine minderheid: *One True Thing* is in deze studie, hoewel de roman slechts op indirecte wijze betrekking heeft op de twee genoemde discussies, hét voorbeeld van een dergelijk werk.²⁵⁷

Ethische functie

De ethische functie van narratief-fictionele werken is complexer, aangezien deze het resultaat vormt van de epistemologische functie en de evaluaties aangaande een veelvoud aan discussies. Ze kan worden voorgesteld als een positie op een continuüm dat van een zeer positieve naar een zeer negatieve ethische evaluatie van levensbeëindiging loopt. Gegeven mijn onderzoeksvraag, richt ik me op de wijze waarop er in het corpus gereflecteerd wordt op vrijwillige euthanasie en hulp bij zelfdoding. Ik abstraheer daarbij van alle verschillende situaties waarop die vormen van levensbeëindiging betrekking kunnen hebben; in de vergelijking die ik straks maak tussen Nederland en de Verenigde Staten, zal ik daar – althans tot op zekere hoogte – wel op ingaan.

Voor wat betreft de besproken werken kan worden opgemerkt dat de meesten daarvan zich in de nabijheid van de positieve pool bevinden.²⁵⁸ Daarnaast is er een relatief klein aantal fictionele verhalen dat zich rond het midden van het continuüm ophoudt en dus ambivalent is.²⁵⁹ Narratieve fictie waarin levensbeëindiging (overwegend) bekritiseerd wordt, is eveneens sterk in de minderheid.²⁶⁰ Hoewel mijn onderverdeling niet erg fijnmazig is en ik zoals gezegd zeker geen volledigheid beoog, kan voor het corpus als geheel geconstateerd worden dat zich een min of meer gelijkaardige onderverdeling voordoet: werken die vrijwillige euthanasie en/of hulp bij zelfdoding positief evalueren, vormen de belangrijkste groep, terwijl narratieve fictie die deze op ambivalente of negatieve wijze waardeert, veel minder ruim

²⁵⁵ Dit betreft, ten eerste, NL12, NL58 en VS40 en, ten tweede, NL1, VS22 en OL30.

²⁵⁶ Voor de eerste groep gaat het om NL4, NL11, OL39 en OL49, voor de tweede groep om VS5, VS36, OL40 en OL43.

²⁵⁷ Naast deze roman, VS16, zijn VS27 en OL19 aan te wijzen als werken waarin sprake is van fundamentele epistemologische scepsis.

²⁵⁸ NL7, NL12, NL25, NL31, NL35, NL36, NL37, NL38, NL48, NL55, NL58, VS3, VS8, VS10, VS11, VS14, VS34, OL20, OL27, OL29 en OL37. Een geval apart is NL33 (*Mijn zoon heeft een seksleven en ik lees mijn moeder Roodkapje voor*), waarin getoond wordt hoe in Nederland misbruik van de mogelijkheid tot levensbeëindiging voorkomen wordt.

²⁵⁹ NL3, NL53, VS16, VS22, VS40, OL25, OL30 en OL50.

²⁶⁰ NL1, NL8, NL16, VS6, OL13, OL36 en OL46.

vertegenwoordigd is.²⁶¹ Desalniettemin zijn werken die behoren tot de laatste twee groepen in alle perioden en onderscheiden geografische gebieden te vinden.²⁶²

Binnen het corpus van fictionele verhalen die levensbeëindiging op positieve wijze evalueren – hoe divers de wijzen ook zijn waarop deze invulling geven aan de ethische functie – kan een dominant patroon worden waargenomen. Ik meen dat het bij een aanzienlijk aantal werken van dit deel van het corpus draait om een individu met existentieel en dus niet of nauwelijks oplosbaar lijden (al dan niet in wisselwerking met lichamelijk lijden), dat op basis daarvan een autonome doodswens heeft, terwijl tegelijkertijd de legitimiteit van barmhartigheid als grond voor levensbeëindigend handelen bij deze persoon wordt gereleveerd.

Drie van de werken uit het kerncorpus passen min of meer binnen dit dominante patroon. In *SIMON* wil het titelpersonage op basis van zijn persoonlijke waarden sterven; hoewel de rechtvaardigingsgrond van barmhartigheid eveneens tot uitdrukking komt in de film, is het wel ondergeschikt aan autonomie. *Het refrein is Hein* gaat niet over een enkel individu met een doodswens, maar over een arts die met meerdere patiënten met een stervenswens te maken krijgt. Ondanks het gegeven dat de aard van hun lijden weinig expliciet gerepresenteerd wordt, spelen autonomie en barmhartigheid in Keizers roman allebei een belangrijke rol. In *MILLION DOLLAR BABY* is existentieel lijden prominent en zijn Maggie's autonome doodswens en Frankie's barmhartige optreden al evenzeer van belang. Bij *One True Thing* leidt – ondanks de aanwezigheid van existentieel lijden en de aandacht voor beide rechtvaardigingsgronden – de epistemologische functie daarentegen tot een fundamenteel ambivalente ethische evaluatie van levensbeëindiging. Mede op basis van deze laatste bevinding acht ik het raadzaam om de verschillende discussies en de wijzen waarop ze bijdragen aan de ethische functie nog eens langs te lopen. Ik zal daarbij telkens aangeven hoe narratieve fictie zich conform het dominante patroon verhoudt tot de besproken discussie, maar ook alternatieve mogelijkheden noemen. Ik refereer louter aan reeds besproken werken: uiteraard impliceer ik niet dat een werk, dat zich voor wat betreft een bepaalde discussie naar het patroon voegt, daar over het geheel genomen binnen past.

Bij de *eerste discussie*, die over de oorzaken van een verlangen naar een bespoediging van de dood, gaat het bij fictionele verhalen binnen het dominante patroon om existentieel lijden. In veel werken staat dit lijden in wisselwerking met lichamelijk lijden dat door een al dan niet terminale ziekte (en/of de behandeling daarvan)

²⁶¹ Fictionele verhalen die levensbeëindiging positief waarderen, zijn niet alleen NL7, NL12, NL25, NL31, NL33, NL35, NL36, NL37, NL38, NL48, NL55, NL58, VS3, VS8, VS10, VS11, VS14, VS34, OL20, OL27, OL29 en OL37, maar ook NL4, NL9, NL15, NL20, NL21, NL22, NL23, NL26, NL27, NL28, NL29, NL32, NL34, NL39, NL40, NL41, NL50, NL52, VS9, VS18, VS19, VS24, VS30, VS31, VS35, VS39, OL7, OL10, OL12, OL14, OL21, OL22, OL28, OL31, OL38, OL42, OL45, OL49, OL51, OL52, OL53 en OL54.

²⁶² Ambivalente werken zijn – behalve NL3, NL53, VS16, VS22, VS40, OL25, OL30 en OL50 – NL5, NL6, NL17, NL44, NL45, NL54, VS5, VS20, VS29, OL11, OL17, OL40, OL43, OL48 en OL55. Narratieve fictie die (vrijwillige) euthanasie en hulp bij zelfdoding negatief evalueert, is – naast NL1, NL8, NL16, VS6, OL13, OL36 en OL46 – NL10, NL13, NL14, NL42, NL59, VS7, VS37, OL3, OL4, OL8 en OL15.

veroorzaakt wordt; psychische en/of sociale problemen zijn van ondergeschikt belang.²⁶³ Voor zover deze vormen van lijden als onoplosbaar worden voorgesteld, draagt dit bij aan een positieve ethische functie. Sommige narratieve fictie over levensbeëindiging wordt gekenmerkt door de representatie van pijn en andere fysieke symptomen als belangrijkste aanleiding voor een doodswens. Dit geldt voor een aantal vroege Amerikaanse werken die ik besproken heb, maar bijvoorbeeld ook voor *LES INVASIONS BARBARES*.²⁶⁴

In veel fictionele verhalen wordt in de representatie van euthanasie of hulp bij zelfdoding zowel autonomie als barmhartigheid van belang geacht – dit heeft betrekking op de *tweede discussie*.²⁶⁵ Variaties op dit dominante patroon hoeven niet noodzakelijk tot een negatievere (of positievere) ethische evaluatie van levensbeëindiging te leiden. Wel kan de verhouding tussen de beide rechtvaardigingsgronden in een werk het een en ander duidelijk maken over wat er in het bijzonder al dan niet aan levensbeëindiging gewaardeerd wordt (zie het voorbeeld van *SIMON*, waarin autonomie van primair belang is).²⁶⁶

De *derde* en *vierde discussie* gaan over de kentheoretische problemen en perspectieven omtrent euthanasie en hulp bij zelfdoding, waarvan de representatie als epistemologische functie een bijdrage levert aan de ethische functie van een werk. Binnen het dominante patroon zijn de problemen gering in vergelijking met de perspectieven.²⁶⁷ Voorts heb ik *Het refrein is Hein* en *YOU DON'T KNOW JACK* als voorbeelden van werken genoemd waarin er de nodige epistemologische scepsis is, maar daaraan tegelijkertijd tegenwicht wordt geboden.²⁶⁸ In het algemeen kan gezegd worden dat hoe sterker scepsis vertegenwoordigd is, hoe groter de bijdrage aan een minder positieve ethische evaluatie van levensbeëindiging. Mede daardoor kan ook een ambivalente of negatieve waardering ervan ontstaan – in dit verband heb ik onder meer gewezen op de fundamentele twijfel waarvan *One True Thing* blijkt geeft.²⁶⁹

De *vijfde discussie* heeft betrekking op de houding ten opzichte van het lijden. Werken die levensbeëindiging als barmhartig voorstellen en een relatieve waarde toekennen aan het menselijk leven, zijn – voor zover het deze discussie betreft –

²⁶³ In NL3, NL7, NL11, NL25, NL31, VS16 en VS22 is er sprake van een combinatie van lichamelijk en existentieel lijden. Een meer exclusieve focus op deze laatste vorm van lijden bieden VS3 en VS34, terwijl in NL12 de precieze oorzaak van het verlangen naar een bespoediging van het levenseinde veelal onbepaald blijft.

²⁶⁴ Om precies te zijn, gaat het om NL58, VS8, VS10, VS11 en OL20. In de film van Denys Arcand wordt de waarde van autonomie en van levensbeëindiging als barmhartige handeling belicht, maar wordt tevens de vraag opgeworpen of betere palliatieve zorg het lijden van geschiedenisprofessor Rémy wellicht voldoende zou kunnen hebben verlicht. Zo wordt enige mate van ambiguïteit in de ethische functie van de film geïntroduceerd. Wanneer er in narratieve fictie tot levensbeëindiging wordt overgegaan in een situatie waarin het lijden onmiskenbaar oplosbaar is, draagt dit vanzelfsprekend ook bij aan een negatievere ethische functie.

²⁶⁵ Zie NL12, VS3, VS8, VS16, VS34 en OL25.

²⁶⁶ Behalve NL31, zie ook NL48. Beide rechtvaardigingsgronden ontbreken in NL53 en VS6.

²⁶⁷ NL31, NL55, VS11, OL27 en OL37.

²⁶⁸ Zie, behalve NL12 en VS40, ook NL58.

²⁶⁹ VS16. NL1, VS22 en OL30 heb ik genoemd als voorbeelden van narratief-fictionele werken die overwegend sceptisch zijn.

conform het dominante patroon.²⁷⁰ Soms wordt er, zoals in *YOU DON'T KNOW JACK*, expliciet een oppositie gecreëerd tussen mensen die menen dat het de taak van de arts is om het leven te behouden en zij die levensbeëindiging als barmhartige daad beschouwen.²⁷¹ In Michel Houellebecq's *La Carte et le territoire* wordt het, bij monde van Jed Martin, als een laakbare manier van optreden gezien, een daad die de patiënt niet werkelijk iets te bieden heeft – aldus draagt deze evaluatie bij aan een negatieve ethische functie.²⁷²

Naast barmhartigheid vormt autonomie een belangrijke rechtvaardigingsgrond van levensbeëindiging in de representaties ervan – in lijn daarmee gaat de *zesde discussie* over de maakbaarheid van het sterven. Narratieve fictie laat euthanasie of hulp bij zelfdoding veelal zien als een mogelijkheid voor het individu om zijn of haar levenseinde op eigen wijze in te vullen, waarbij aan autonomie overigens ook op een relationele manier gestalte kan worden gegeven (zoals in *SIMON*).²⁷³ Sommige werken zinspelen echter op de optie lijden te verdragen, zoals het gedicht 'When', of verhouden zich op ambivalente wijze tot de maakbaarheidsgedachte – *AMOUR* dient daarvan als voorbeeld.²⁷⁴ Werken die deze gedachte ronduit bekritisieren heb ik in de betreffende paragraaf niet besproken, maar zijn er wel degelijk. In *La Carte et le territoire* zijn kritiek op de onschendbaarheid van het leven en op het maakbaarheidsdenken (zoals geuit door Jed Martin) namelijk nauw met elkaar verbonden.²⁷⁵ Variaties op het dominante patroon, zoals bij bovengenoemde twee voorbeelden, leiden tot een enigszins of sterk negatievere ethische functie.

De *zevende discussie* gaat over het hellende vlak. Bij werken die passen binnen het dominante patroon wordt er effectief weerstand geboden tegen (mogelijk) misbruik of speelt deze kwestie überhaupt geen rol. Daarentegen is er een kleine minderheid van werken die een narratieve representatie biedt van het hellend vlakargument. Dit geldt bijvoorbeeld voor 'Bericht uit de bezemkast' van Vonne van der Meer, dat een negatieve ethische evaluatie van levensbeëindiging levert, terwijl *YOU DON'T KNOW JACK* het argument zijdelings tot uitdrukking brengt en, mede gelet op de overige discussies, een meer ambivalente invulling geeft aan de ethische functie.²⁷⁶

Fictionele verhalen die passen binnen het dominante patroon engageren zich, tot slot, doorgaans niet met de *achtste discussie*, over het morele onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven. Daarvoor is deze discussie te specifiek. *MILLION DOLLAR BABY* schrijft zich wel in deze discussie in: onder meer door het morele verschil tussen de twee wijzen van optreden principieel te verwerpen, rechtvaardigt de film levensbeëindiging.²⁷⁷ Dit betekent niet dat werken die het voornoemde onderscheid bekritisieren, euthanasie of hulp bij zelfdoding automatisch positief

²⁷⁰ NL12, NL31, NL37, VS3, VS16 en VS34.

²⁷¹ VS40.

²⁷² OL46.

²⁷³ NL12, NL31, NL35, NL36, NL48, NL58, VS16, VS34 en VS40.

²⁷⁴ Zie respectievelijk VS14 en OL50.

²⁷⁵ OL46.

²⁷⁶ Een narratieve representatie van het argument van het hellende vlak biedt, behalve NL16, ook OL36. Naast VS40 raken ook NL8 en NL12 aan de mogelijkheid tot misbruik, terwijl NL33 er juist effectief weerstand aan biedt.

²⁷⁷ VS34; hetzelfde wordt gedaan door OL29.

evalueren, noch dat werken die het verdedigen, deze praktijken negatief evalueren. Dat hangt, behalve van het engagement met de andere discussies, ook af van de vraag of laten sterven moreel legitiem wordt geacht of niet.

Politieke functie

De ethische functie van narratieve fictie kan, in wisselwerking met een bepaalde stand van zaken in de actuele wereld, tot de politieke functie van werken leiden. Die laatste functie is dus voor een belangrijk deel afhankelijk van een bepaalde historische en politieke context. Het maakt met andere woorden nogal wat uit of een werk betrekking heeft op de tegenwoordige Nederlandse of Amerikaanse samenleving, op het Nederland van nu of dat van veertig jaar geleden. Aangezien een belangrijk deel van de bestudeerde fictionele verhalen gekenmerkt wordt door een progressieve ethische functie, onderschrijven veel Nederlandse werken uit de recente tijd de Nederlandse omgang met euthanasie en hulp bij zelfdoding, terwijl Amerikaanse narratieve fictie over levensbeëindiging het beleid in (het grootste deel van) de Verenigde Staten hieromtrent veelal – hoewel dikwijls impliciet – bekritiseert en dus juist niet van een morele legitimatie voorziet.²⁷⁸

Legitimeren en bekritisieren zijn echter activiteiten die bij individuele werken ook gecombineerd kunnen voorkomen, of soms zelfs helemaal niet aanwezig zijn. Dat laatste is het geval bij narratieve fictie die niet direct met een gegeven situatie in de actuele wereld in verband te brengen is en zodoende geen politieke functie vervult. De ethische functie van deze werken kan positief, ambivalent of negatief zijn, maar ze legitimeren noch bekritisieren beleid omtrent levensbeëindiging. Het verschil tussen fictieve en actuele wereld is daarvoor meestal te groot, al blijft dit uiteraard een kwestie van interpretatie. Een voorbeeld is het dystopische *SOYLENT GREEN* (1973) van Richard Fleischer.²⁷⁹

De meeste werken zijn echter wel degelijk op zinvolle wijze in verband te brengen met een gegeven situatie in de werkelijkheid, waaronder narratieve fictie die zo'n situatie legitimeert (hetgeen vanzelfsprekend niet betekent dat deze problematische aspecten van vigerend beleid in het geheel niet onderkent). Dergelijke werken onderschrijven het beleid zoals dat geldt in het deel van de actuele wereld waaraan ze gelieerd zijn. Als voorbeelden kunnen onder meer *SIMON* (2004) en de romans *Ik omhels je met duizend armen* (2000, en de verfilming daarvan uit 2006) en *Extra tijd* (2012) worden genoemd. Door een positieve evaluatie van levensbeëindiging, waarvan de uitvoering expliciet gerelateerd kan worden aan Nederlandse regelgeving, staat de politieke functie van deze werken in het teken van de legitimatie ervan.²⁸⁰

²⁷⁸ Opmerkelijk genoeg is er, althans voor zover ik weet, geen narratieve fictie waarin levensbeëindiging plaatsvindt in een Amerikaanse staat die een grote gelijkenis vertoont met een staat in de actuele wereld waarin er een wettelijke mogelijkheid hiertoe is (zoals Oregon).

²⁷⁹ Zie, behalve VS6, ook NL5, NL19, VS2, VS4, VS7, OL4 en OL9.

²⁸⁰ Zie NL25, NL31, NL36 en NL55, maar bijvoorbeeld ook NL15, NL20, NL27, NL28, NL29, NL34, NL35, NL37, NL39, NL40, NL41, NL48, NL52 en NL58. Ethicus Govert den Hartogh meent dat werken als *SIMON* de kijker of lezer leren over een 'min of meer vastliggend script' aangaande levensbeëindiging (T44). Coen van Zwol zegt in *NRC Handelsblad* hetzelfde wanneer hij betoogt dat Nederlandse films (behalve *SIMON* ook *IK OMHELST JE MET DUIZEND ARMEN*, *KOMT EEN VROUW BIJ DE*

Hetzelfde geldt voor het Britse *Postcards From No Man's Land* (1999).²⁸¹ Behalve van de tamelijk omvangrijke bemoeienis van jeugdliteratuur met het thema euthanasie en hulp bij zelfdoding is deze roman van Aidan Chambers tevens een voorbeeld van een positieve buitenlandse visie op levensbeëindiging in Nederland.²⁸² Britse werken die zich op ambivalente of negatieve wijze tot het Nederlandse beleid verhouden zijn er echter ook.²⁸³

Eveneens uiteenlopend zijn de politieke functies van fictionele verhalen die betrekking hebben op de situatie in Zwitserland, het land dat – vermoedelijk vanwege zijn permissieve beleid op het gebied van levensbeëindiging – de laatste jaren internationaal gezien buitengewoon veel aandacht heeft gekregen in narratieve fictie.²⁸⁴ Terwijl de Canadese roman *October* van Richard Wright, uit 2007, een positieve blik biedt op dit beleid en Michel Houellebecq's *La Carte et le territoire* een negatieve, is bijvoorbeeld *Mother's Milk* er ambivalent over.²⁸⁵

Al even ambigu in hun politieke functie – in dit geval in relatie tot de Verenigde Staten – zijn de Amerikaanse werken *One True Thing* (1994) en *YOU DON'T KNOW JACK* (2010). Ze tonen zich ambivalent over de vraag of een verantwoorde praktijk van levensbeëindiging mogelijk is en legitimeren noch laken daarmee de bestaande situatie. Hetzelfde geldt voor *LOTUS*, waarin het optreden van Petra een dermate dubbelzinnig karakter heeft, dat de film niet als een kritiek op, maar zeker ook niet als een legitimatie van de vigerende regels omtrent levensbeëindiging bij situaties van voltooid leven in Nederland opgevat kan worden.

Ik heb aan de legitimatie van bestaand beleid reeds veel aandacht besteed, maar er zijn uiteraard ook vele werken waarin kritiek geleverd wordt. Dit geldt in het bijzonder voor Amerikaanse narratieve fictie, waaronder het verhaal 'Mercy' en *MILLION DOLLAR BABY*.²⁸⁶ Vooral opmerkelijk is dat in deze film een belangrijke pijler van het Amerikaanse beleid omtrent levenseindezorg, namelijk het morele onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven, wordt ondermijnd.

Narratieve fictie waarin legitimatie en kritiek nauw met elkaar verbonden zijn, is eveneens aanwezig. Zo legitimeert *Het refrein is Hein* (1994) het gegeven dat euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland ongestraft toegepast kunnen worden, maar staat de roman tegelijkertijd een gang van zaken voor waarin niet de medische mogelijkheden (waaronder palliatieve handelingen) centraal staan in het nemen van beslissingen over het levenseinde, maar de mate waarin deze door de patiënt nog zinvol worden geacht – hetgeen overigens niet betekent dat de positie van de arts

DOKTER en DE GOEDE DOOD) 'in zekere zin educatieve films [zijn]: Sterven Doe Je Zo' (Van Zwol 2012; zie ook pp. 237-238 van dit hoofdstuk).

²⁸¹ OL14.

²⁸² Voor de jeugdliteraire bemoeienis met ethische vraagstukken, waaronder euthanasie, zie Ghesquière (2009, 119-123 en ook 2007, 63). Fictionele jeugdboeken over levensbeëindiging zijn NL21, OL10, OL17, OL28 en OL52. Onvrijwillige euthanasie staat centraal in VS15 en VS27. Over euthanasie tijdens het naziregime gaan, ten slotte, VS38 en OL23.

²⁸³ Zie respectievelijk OL11 en OL13.

²⁸⁴ Zie NL45, OL30, OL31, OL38, OL40, OL42, OL43, OL46 en OL51; zie ook NL49.

²⁸⁵ Voor *October*, zie Wright (2010).

²⁸⁶ Zie naast VS11 en VS34 ook VS8, VS10, VS14, VS19, VS24, VS30, VS31, VS35 en VS39.

daarbij uitgevlakt moet worden.²⁸⁷ In de Verenigde Staten toont een toneelstuk als *A Question of Mercy* (1997) welke kritiek er mogelijk is op een beleid waarin er geen wettelijke mogelijkheid is tot levensbeëindiging, maar ook welke problemen een beleid dat dit wel toestaat met zich mee zou kunnen brengen. *LES INVASIONS BARBARES* levert een kritiek op de stand van zaken op het gebied van levenseindezorg in Canada, maar doet dat – interessant genoeg – op twee verschillende, tegenstrijdige manieren. Vanuit zijn overwegend positieve ethische functie bekritiseert de film het wettelijke verbod (ten tijde van het verschijnen ervan) op de uitvoering van levensbeëindiging, maar hij bevat eveneens een kritiek op het niveau van palliatieve zorg in Canada. Die laatste vorm van kritiek, hoewel minder prominent aanwezig, impliceert een *legitimatie* van het voornoemde verbod.

Nederland en de Verenigde Staten

Uit alles wat ik reeds geschreven heb over fictionele verhalen over levensbeëindiging, blijkt dat er veel overeenkomsten zijn tussen narratieve fictie uit Nederland en de Verenigde Staten, maar ook de nodige verschillen. In het afsluitende deel van dit hoofdstuk zet ik deze overeenkomsten en verschillen op meer systematische wijze uiteen. Mijn bevindingen zijn onderverdeeld in twee clusters: ten eerste bespreek ik relevante *algemene karakteristieken* van werken aangaande de bestudeerde thematiek, ten tweede duid ik opmerkelijke overeenkomsten en verschillen tussen narratieve fictie uit beide landen waar het de *epistemologische, ethische en politieke functie* betreft.

Algemene karakteristieken – In zowel Nederland als de Verenigde Staten zijn er vele ziekten en condities die in fictionele verhalen in verband staan met (een verzoek om) euthanasie of hulp bij zelfdoding. Het gaat om onder meer neurologische aandoeningen (multiple sclerose, Parkinson, syringomyelie), infectieziekten (aids, viscerale leishmaniasis), cystic fibrose (taaislijmziekte), cardiovasculair accident (beroerte) en – vooral – om vele verschillende vormen van kanker – zie bijlage C. In dit opzicht is de relatie tussen fictieve werelden en actuele wereld onmiskenbaar. Niet alleen is kanker namelijk de meest voorkomende aandoening bij gevallen van levensbeëindiging, maar ook worden bijvoorbeeld in de loop van de jaren negentig de gevolgen van de aidsepidemie, die rond 1980 begon, merkbaar in narratieve fictie over dit thema.²⁸⁸ Anton verleent in *Het refrein is Hein* (1994) hulp bij zelfdoding aan de aan aids lijdende Jules Bekking. Daarnaast gaan het toneelstuk *Dossier: Ronald Akkerman* (1995) van Suzanne van Lohuizen en, later, de roman *Nagalm* (2001) van Nico Duyvesteyn uitdrukkelijk over de levensbeëindiging van een aidspatiënt. Hetzelfde

²⁸⁷ Een opmerkelijk geval is ook NL32, *De stoel van God* (2006) van kinderarts Paul Brand. Deze roman, waarin vrijwillige euthanasie wordt toegepast op een elfjarige, affirmeert de mogelijkheid van levensbeëindiging in Nederland, maar levert kritiek waar het de omgang hiermee bij kinderen onder de twaalf jaar betreft. Het boek behelst een pleidooi voor de mogelijkheid van levensbeëindiging bij jonge patiënten en heeft zodoende een uitgesproken politieke functie.

²⁸⁸ Voor de relatie tussen kanker en levensbeëindiging, zie bijvoorbeeld Onwuteaka-Philipsen e.a. (2012). Zie Dowbiggin (2005, 134) voor de kwestie hoe de aidsepidemie zich verhoudt tot dit thema.

geldt voor David Rabe's *A Question of Mercy*, uit 1997, en de Amerikaans-Canadese film *THE EVENT* (2003) van regisseur Thom Fitzgerald.²⁸⁹

Gegeven deze overeenkomst tussen de twee landen is het de moeite waard om na te gaan hoe ze zich tot elkaar verhouden waar het de representatie betreft van levensbeëindiging bij enkele heikele kwesties, te weten dementie en voltooid leven. Deze kwesties zijn immers bij uitstek in Nederland onderwerp van gesprek.

Renate Dorresteins *Mijn zoon heeft een seksleven en ik lees mijn moeder Roodkapje voor* (2006), de televisiefilm *DE LAATSTE REIS VAN MENEER VAN LEEUWEN* (2010) van regisseur Hanro Smitsman en Arnon Grunbergs roman *Huid en haar* (2010) behandelen, op zeer diverse wijzen, de problematiek van het levenseinde van dementerende personen. Waar in de roman van Dorrestein de moeder van Heleen in een situatie belandt waarin van levensbeëindiging geen sprake meer kan zijn volgens de behandelend arts, besluit in de film meneer Van Leeuwen om ernstig aftakelen voor te blijven. Hij kiest er voor om – met hulp van zijn zoons – in een luchtballon te stappen, zodat hij door middel van een “enkele reis” een einde aan zijn leven kan maken. In *Huid en haar* probeert de Amerikaanse Lea haar demente grootvader, kampoverlevende uit de Tweede Wereldoorlog, ‘uit zijn lijden [te] verlossen.’²⁹⁰ Daartoe reist ze af naar Nederland, alwaar de man echter onder de hoede van de moeder van Lea's vriend Roland Oberstein komt. Zij, eveneens kampoverlevende, verzet zich tegen de voorgenomen euthanasie en laat hem bij haar in huis wonen. Ze laakt de hulp die haar zoon aan Lea geboden heeft en maakt hem het verwijt dat hij haar opzadelt ‘met een demente Jood die jij wilt doodmaken omdat je een nazidokter bent. Ik kan me nauwelijks voorstellen dat er een nazidokter uit mijn baarmoeder is gekomen, maar ik zal ermee moeten leven.’²⁹¹ Aldus wordt in de roman de vraag of het optreden van Lea en Roland als barmhartig dan wel als kwaadaardig moet worden beschouwd op scherp gesteld.²⁹²

Daarnaast zijn er diverse werken die zich met het vraagstuk van voltooid leven bezig houden. Ik besprak reeds de film *LOTUS* (2011), maar ook in de korte film *UITGELEEFD* (2009) van Dries Meinema en het verhaal ‘Dansen’ (2013) van Anneloes Timmerije komt deze kwestie tot uitdrukking. In Meinema's film komt thuiszorgmedewerker Lieke bij meneer Metsiers aan; het blijkt dat hij een poging tot zelfdoding heeft gedaan. Als Metsiers weer bij bewustzijn komt, helpt Lieke hem op halfslachtige wijze om nog meer pillen in te nemen, maar ook de ambulance is inmiddels gebeld. ‘Dansen’ gaat over een vrouw die haar leven als voltooid beschouwt, een thuiszorgmedewerker in gijzeling neemt en vervolgens in haar bijzijn zelfdoding pleegt.²⁹³

²⁸⁹ Zie NL12, NL15, NL27, VS22 en VS31. In VS19 (*IT'S MY PARTY* (1996) van regisseur Randal Kleiser) speelt de uitvoering van levensbeëindiging bij een aidspatiënt zijdelings een rol. Centraal in deze film staat het zelfgekozen sterven van een andere aidspatiënt door middel van zelfdoding.

²⁹⁰ Grunberg (2010, 352).

²⁹¹ Grunberg (2010, 429).

²⁹² Een Nederlands werk waarin de kwestie van levensbeëindiging bij dementie voorkomt, naast NL33, NL49 en NL50, is NL43.

²⁹³ Zie Timmerije (2013, 148-174), NL47 en NL53. Recent verscheen Jan IJlanders roman *Vergeef ons onze zwakte* (2014), die over hetzelfde onderwerp gaat.

Verwant aan deze drie werken van recente datum is *Ons mankeert niets* (1994) van Willem Jan Otten.²⁹⁴ Deze roman gaat over een huisarts die de zelfdoding van zijn voorganger, dokter Daan, niet verhindert en daarvoor verantwoording aflegt. Hoewel gezond – ‘Mij mankeert niets’ – verlangde Daan naar de dood nadat hij zijn depressieve vrouw had geholpen bij haar zelfdoding.²⁹⁵ Zodoende engageert dit werk zich eveneens met levensmoeheid als oorzaak van een doodswens, een kwestie die in Nederland door het uit 1991 afkomstige voorstel van jurist Huib Drion ‘om ouderen de mogelijkheid te geven op het moment van eigen keuze met een pil een einde te maken aan hun leven’ ten tijde van de publicatie van dit boek al de nodige aandacht had gekregen.²⁹⁶

Opmerkelijk genoeg stond omstreeks diezelfde tijd een aflevering van de Amerikaanse sciencefiction serie STAR TREK, getiteld ‘Death Wish’ (1996), in het teken van hulp bij zelfdoding bij voltooid leven.²⁹⁷ Q, een onsterfelijke bewoner van het universum, is het leven zat en wil graag sterfelijk worden, zodat hij kan sterven. Hij vraagt daarom asiel aan bij ruimteschip Voyager. Kapitein Janeway verleent hem asiel en Q wordt sterfelijk, waarna hij zichzelf doodt met middelen die hem daartoe ter beschikking zijn gesteld. STAR TREK is uiteraard wel op een geheel andere manier aan de actuele wereld gerelateerd dan bovengenoemde Nederlandse werken. Het onderwerp van voltooid leven werd echter ook in een aflevering van de humoristische animatieserie SOUTHPARK aangesneden: ‘Death’ (1997) vertelt over de 102-jarige opa van Stan, die levensmoe is en graag wil sterven, maar er vooralsnog niet in slaagt om zijn verlangen naar bespoediging van de dood ingelost te zien.²⁹⁸ Hoewel debatten over levensbeëindiging er in de Verenigde Staten – ook toentertijd – heel anders uitzagen dan in Nederland, biedt het bestaan van Amerikaanse narratieve fictie over dit onderwerp een indicatie van het gegeven dat het vraagstuk van levensmoeheid wel degelijk op de nodige belangstelling kon rekenen.²⁹⁹

Amerikaanse fictionele verhalen over euthanasie of hulp bij zelfdoding in het geval van dementie zijn mij daarentegen in het geheel niet bekend. Dit vertegenwoordigt een verschil met de Nederlandse situatie.³⁰⁰ Onderscheidend is ook de aandacht voor

²⁹⁴ Dit betreft NL13.

²⁹⁵ Voor het citaat, zie Otten (1994, 196). Over *Ons mankeert niets*, zie ook Soeting (2005) en de inleiding (pp. 17-18). Er bestaat ook een intrigerend essay van Willem Jan Otten (2009, 186-192), ‘Schets voor *De barmhartige kapitein*, een filmscenario’, over een mogelijk scenario voor een speelfilm over euthanasie.

²⁹⁶ De omschrijving is afkomstig van Kennedy (2002, 210).

²⁹⁷ Conway (1996).

²⁹⁸ De conservatieve criticus Wesley J. Smith schreef in 2000, terugkijkend op de jaren negentig, dat ‘[p]rime time television has been an especially fertile field for suicide-positive themes. Almost every medical, legal, or police drama – *ER*, *Chicago Hope*, *Prescription Murder*, *Homicide*, *Law and Order*, to name a few – have aired a program casting a favorable light on euthanasia or assisted suicide’ (K103, 99).

²⁹⁹ Het gaat dus om VS18 en VS21. Werken over voltooid leven in andere landen zijn OL24 en OL25.

³⁰⁰ Over een verklaring daarvoor kan ik slechts speculeren. Vooral na de wettelijke sanctiëring van levensbeëindiging zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding in gevallen van dementie onderwerp van debat geworden in Nederland. Parallel daaraan zijn fictionele verhalen over dit onderwerp verschenen – de genoemde werken over dementie dateren immers van na de wettelijke wijziging. Amerikaanse publieke debatten verschillen van de Nederlandse en dit kan de afwezigheid van narratieve fictie over dementie met betrekking tot levensbeëindiging mogelijk verklaren. In andere buitenlandse – waaronder Duitsland,

het bestudeerde thema in relatie tot mindervaliditeit: *MILLION DOLLAR BABY* (en het verhaal van Toole uit 2000 waarop het gebaseerd is) en ‘Fortitude’ heb ik als Amerikaanse werken daarover genoemd, waar Nederlandse narratieve fictie hierover – voor zover ik weet – niet aanwezig is.³⁰¹ Vanuit het perspectief van Amerikaanse debatten over levensbeëindiging zijn deze werken extra interessant, omdat – zoals ik eerder in dit hoofdstuk releveerde (p. 209) – ‘the case that fuels the disability rights movement is that of a relatively young person with a disability, who could live for several years with the condition, but who instead asks to die – as in *Million Dollar Baby*.’³⁰² Volgens bio-ethicus Adrienne Asch, van wie dit citaat afkomstig is, concentreren voorstanders van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding zich juist op gevallen van terminale ziekte en opereren voor- en tegenstanders zodoende min of meer binnen hun eigen, afzonderlijke paradigma.³⁰³

Een ander verschil tussen Nederland en de Verenigde Staten betreft het gegeven dat in Nederlandse narratieve fictie reeds in een vroeg stadium substantiële aandacht wordt besteed aan existentieel lijden als oorzaak van een verlangen naar versneld sterven bij terminale ziekte, terwijl dat in Amerikaanse werken veel minder het geval is: in de periode vóór de jaren negentig gaat de aandacht bijna exclusief uit naar lichamelijk lijden. Dit laat overigens onverlet dat de Verenigde Staten in die periode wel fictionele verhalen kent waarin dergelijk lijden afwezig is en in plaats daarvan alleen geestelijk (al dan niet medisch classificeerbaar) lijden van belang is, zoals ook geldt voor een aantal Nederlandse fictionele verhalen uit dezelfde tijd.³⁰⁴ Ook in werken van later datum speelt geestelijk lijden – buiten de reeds genoemde narratieve fictie over voltooid leven – een aantal maal een rol.³⁰⁵

Verder is opmerkelijk dat levensbeëindiging in Amerikaanse werken relatief vaker hulp bij zelfdoding betreft dan dat dit in narratieve fictie uit Nederland het geval is (zie bijlage C), al kunnen daar vanwege de heterogeniteit van de corpora uit beide landen geen vergaande conclusies aan verbonden worden. Deze bevinding is echter wel in overeenstemming met de in de inleiding genoemde constatering dat in de Verenigde Staten de patiënt in debatten over dit thema centraal staat, terwijl in Nederland – ondanks het gewicht dat ook hier aan autonomie wordt toegekend – de relatie tussen arts en patiënt een belangrijke plaats inneemt.

Epistemologische, ethische en politieke functie – Hoewel in Nederlandse werken zowel problemen als perspectieven aan bod komen bij het bepalen van het lijden van de patiënt en de autonomie van diens verzoek om levensbeëindiging, is op basis van mijn bespreking van de epistemologische functie de voorzichtige conclusie mogelijk dat epistemologische scepsis in Amerikaanse narratieve fictie prominenter vertegenwoordigd is.

Oostenrijk en Finland – zijn dergelijke werken echter wel te vinden (zie OL18, OL30, OL33, OL36 en OL54), dus een sluitende verklaring biedt dit zeker niet.

³⁰¹ Zie VS3, VS34 en Toole (2003, 74-114).

³⁰² E185 (S32).

³⁰³ E185 (S32).

³⁰⁴ Zie NL1, NL6, VS3, VS4 en VS5; vgl. NL5.

³⁰⁵ Zie NL13, NL22, NL38, NL45 en VS23.

Een belangrijke inhoudelijke overeenkomst tussen beide landen betreft evenwel de progressieve ethische positie die vele fictionele verhalen innemen met betrekking tot levensbeëindiging, zoals ik hierboven heb beschreven. Een interessante parallel vormt daarbij niet alleen het gegeven dat ze veelal nauw aansluiten bij het dominante patroon, maar ook de wijze waarop een aantal werken zich actief engageert met de paradox van de medische macht en zodoende kritisch reflecteert op de verhouding tussen euthanasie en/of hulp bij zelfdoding enerzijds en het opschorten (en, soms, afwachten) van de dood anderzijds.

Zo verdedigt een advocaat in Wim Ramakers *Er is een tijd om te sterven* (1973), gebaseerd op de zogeheten Postma-zaak, de levensbeëindiging die een huisarts aan haar moeder verleende: 'Wij spreken hier van een milde dood, wat heeft de wet hier mee te maken. Een wet die stamt uit een tijd toen de medische wetenschap nog bij lange na niet in staat was een doodsstrijd sterk te verlengen, een keerzijde van de medische medaille van nu.'³⁰⁶ De roman gaat zelfs expliciet in op het in 1969 verschenen boekje *Medische macht en medische ethiek* van de psychiater J.H. van den Berg, die euthanasie rechtvaardigde met het argument dat de inzet van levensverlengende medische middelen de kwaliteit van leven van patiënten lang niet altijd ten goede komt.³⁰⁷ Destijds was Van den Berg een van de belangrijkste aanjagers van publieke debatten over levensbeëindiging.³⁰⁸ De ethische functie van Ramakers boek bestaat mede uit een oproep tot een verantwoorde omgang met deze nieuw verworven medische macht.³⁰⁹ Kritiek op de inzet van medisch kunnen is in de jaren tachtig te vinden in *Een pad voorbij* (1982) van Rob Bakker, terwijl rond de eeuwwisseling romans als *Het refrein is Hein* (1994) en *Datumloze dagen* (2007) zich op kritische wijze verhouden tot het opschorten en/of afwachten van de dood.³¹⁰

In de Verenigde Staten wordt de kwestie van medische macht onder meer behandeld in 'Fortitude' van Kurt Vonnegut, uit 1968.³¹¹ Met de scepsis ten aanzien van het machtsvertoon van arts Norbert Frankenstein levert de tekst een niet mis te verstane ethische evaluatie van de ongebreidelde inzet van medische technologie waarmee ten koste van alles het leven in stand gehouden wordt. Aan het eind van de jaren zeventig verschijnen twee werken die de omgang met het levenseinde in de ziekenhuisgeneeskunde kritisch benaderen. Samuel Shems *The House of God* (1978) hekelt de cultuur van immer doorbehandelen in het ziekenhuis en toont hoe dit het

³⁰⁶ Ramaker (1972, 98). De Postma-zaak betreft een rechtszaak over de euthanasie die huisarts Geertruide Postma-van Boven in 1971 toepaste op haar bejaarde moeder (zie bijvoorbeeld Kennedy 2002, 50-51 en Wansink 2014, 71-72).

³⁰⁷ Van den Berg (1969).

³⁰⁸ Over de rol van Van den Berg in debatten over euthanasie in Nederland, zie onder meer Kennedy (2002).

³⁰⁹ NL4. Verwant is de kritiek die er wordt geleverd op de medische macht in NL3, Rya Luysterburgs *De dood heeft alle tijd* (1972). In deze roman wordt verteld over een arts die niet bereid is om het gesprek aan te gaan over het sterven van een ernstig zieke patiënt. Zoals gezegd tijdens de bespreking van de discussie over de maakbaarheid van het sterven, is de dochter van de stervende man daarentegen van mening dat het lijden niet altijd verdragen hoeft te worden, aangezien de geneeskunde er ook verantwoordelijk voor is dat de patiënt überhaupt zo lang in leven blijft. De ethische functie van *De dood heeft alle tijd* is echter veel ambivalenter dan die van *Er is een tijd om te sterven*.

³¹⁰ NL7, NL12 en NL37.

³¹¹ VS3.

lijden van patiënten vermeerderd. In het geval van leukemiepatiënt Saul kan *intern* Roy Basch het niet langer aanzien: hij doodt de man.³¹² Het eveneens in 1978 verschenen verhaal ‘The Woman in the Room’ van Stephen King is kritisch ten aanzien van de mogelijkheid van palliatief medisch handelen om lijden te verlichten en de mate waarin men in het ziekenhuis de ervaring van de patiënt serieus neemt.³¹³ Een recenter voorbeeld biedt een door Laura Innes geregisseerde aflevering, getiteld ‘Informed Consent’ (2006), van de medische serie *HOUSE, M.D.*, waarin een ernstig zieke patiënt, Ezra Powell, niet langer wil leven. Het hoofd van de afdeling, dokter House, is niet bereid hem zomaar dood te laten gaan, maar belooft Powell te helpen sterven indien hij niet binnen vierentwintig uur de juiste diagnose stelt. Uiteindelijk blijkt de man een terminale ziekte te hebben. Hij overlijdt ’s nachts onder verdachte omstandigheden; de suggestie is dat dokter Allison Cameron, een van de medewerkers van House, hem gedood heeft. De doorgaans zeer activistisch ingestelde House prijst haar daarvoor.³¹⁴

‘Informed consent’ verkent daarnaast de spanning tussen wat moreel wenselijk wordt geacht en wat juridisch legitiem is. Door het verbod op levensbeëindiging in (het grootste deel van) de Verenigde Staten is deze in veel Amerikaanse werken vertegenwoordigd. Dit duidt een verschil in politieke functie aan met Nederlandse narratieve fictie (zoals hierboven reeds betoogd), hoewel een dergelijke spanning wel waar te nemen is bij enkele oudere werken – Wim Ramakers *Er is een tijd om te sterven* uit 1973 is een goed voorbeeld – en, op iets andere wijze, een aantal van de werken waarin kwesties als levensbeëindiging bij voltooid leven, dementie en minderjarigheid behandeld worden. Politieke verschillen tussen de twee landen verklaren ook waarom in Amerikaanse werken naasten zo veel vaker uitvoerder van levensbeëindiging zijn dan in Nederlandse werken. Omdat artsen wettelijk gezien niet aan het verlangen van een patiënt tegemoet kunnen komen, zijn het familieleden of vrienden die in de fictieve werelden van narratieve fictie handelend moeten optreden.

Ondanks de grote vertegenwoordiging van narratieve fictie die positief staat ten opzichte van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding, zijn er zowel in Nederland als in de Verenigde Staten ook werken te vinden die ambivalent zijn of waarin een expliciet negatieve ethische evaluatie geboden wordt. Nederlandse voorbeelden van het eerste zijn Rya Luysterburgs *De dood heeft alle tijd* en de speelfilm *LOTUS; One True Thing* en David Rabe’s *A Question of Mercy* zijn hiervan Amerikaanse evenknieën.³¹⁵ Een negatieve waardering bieden werken als (in Nederland) ‘De surprise’ en ‘Bericht uit de bezemkast’ en (in de Verenigde Staten) *SOYLENT GREEN* en Roger Zelazny’s sciencefictionverhaal ‘The Engine at Heartspring’s Center’ (1974), dat zich net als het verhaal van Van der Meer in de discussie over het hellende vlak voegt en impliceert dat vrijwillige euthanasie kan ontaarden in onvrijwillige euthanasie.³¹⁶ Nederlandse

³¹² Zie VS10. Voor de evaluatie die *The House of God* biedt van medisch activisme, zie ook de essays van Howard Brody (2009) en Bert Keizer (2009) in het boek *Maison Dieu*. Shems roman werd in 1984 verfilmd door regisseur Donald Wrye.

³¹³ VS8.

³¹⁴ VS35.

³¹⁵ Zie NL3, NL53, VS16 en VS22, en verder NL5, NL6, NL17, NL44, NL45, NL54, VS5, VS20, VS29 en VS40.

³¹⁶ In ‘The Engine at Heartspring’s Center’ is ene Bork, half mens half machine, naar een euthanasiekolonie gekomen om te sterven. Eenmaal aangekomen heeft hij zich echter bedacht. Een

narratieve fictie die levensbeëindiging negatief evalueert, is echter – ook verhoudingsgewijs – veel ruimer vertegenwoordigd dan Amerikaanse; bovendien leidt dit bij de eerste doorgaans tot een kritiek op bestaand beleid (bijvoorbeeld door middel van satire), terwijl dit bij de tweede slechts een enkele keer de legitimatie ervan tot gevolg heeft.³¹⁷

Alleen al uit de werken met een negatieve ethische functie – die variëren van satire en dystopie tot sciencefiction en detective en die al dan niet een politieke functie vervullen – blijkt de diversiteit van narratieve fictie over levensbeëindiging. Ik heb betoogd dat er desalniettemin enkele grote lijnen ontwaard kunnen worden binnen dit heterogene corpus. De overeenkomsten tussen Nederland en de Verenigde Staten, hoe verschillend deze landen ook zijn voor wat betreft debatten over levensbeëindiging, kunnen daarbij geenszins uitgevlakt worden.

medewerker van het euthanasiecentrum, waar officieel alleen vrijwillige euthanasie is toegestaan, heeft de opdracht hem desalniettemin te doden; uiteindelijk besluit zij hen beiden een euthanasie-injectie toe te dienen (Zelazny 1974; een kort commentaar biedt Linskold 1993, 131-132). Werken die levensbeëindiging negatief evalueren zijn, behalve NL1, NL16, VS6 en VS7, ook NL8, NL10, NL13, NL14, NL42, NL57, NL59 en VS37 (zie ook *supra*).

³¹⁷ Het gaat om VS37.



7. BESLUIT

7.1. Inleiding

In dit afsluitende hoofdstuk beantwoord ik de vraag wat mijn onderzoek naar de representatie van euthanasie en hulp bij zelfdoding in romans en speelfilms – en, algemener, narratieve fictie – heeft opgeleverd. Deze conclusies hebben niet alleen betrekking op de resultaten van mijn onderzoek, waarvan ik in het vorige hoofdstuk een overzicht heb geboden, maar ook op de gebruikte methoden en de theoretische inbedding ervan.

Ik start mijn bespreking met een korte reflectie op de voor- en nadelen van de door mij uitgevoerde receptiestudie. Vervolgens sta ik stil bij mijn intertekstuele werkwijze en bij de wijzen waarop narratieve fictie invulling geeft aan de verschillende functies die ik in deze studie onderscheiden heb – een meer uitgebreide bespreking daarvan is te vinden in de afsluitende paragraaf van hoofdstuk zes. Mijn bevindingen relateer ik aan een korte discussie over inhoudelijke en formele overeenkomsten en verschillen tussen (Nederlandse en Amerikaanse) romans en speelfilms. Daarna behandel ik de relatie tussen narratief-fictionele werken en andere “teksten” die euthanasie en hulp bij zelfdoding representeren en betoog ik hoe een aantal daarvan – naar analogie met het in de tweede hoofdstuk besproken *revivalism* (pp. 96-102) – een afzonderlijk discours vormt. Zodoende keer ik nog eenmaal terug bij de hoofdvragen van dit boek, zoals geïntroduceerd in de inleiding (p. 17): hoe worden euthanasie en hulp bij zelfdoding gerepresenteerd in fictionele verhalen en hoe verhouden ze zich daarmee tot discussies over dit thema? Vervolgens reflecteer ik, in verband met de verhouding tussen werk en interpret, op de eigen aard van narratieve fictie en op de notie van engagement. Met betrekking tot het eerste stel ik de vraag of er een onderscheid gemaakt kan worden tussen fictionele verhalen en “teksten” die niet narratief en/of fictioneel zijn, waarbij ik – voortbouwend op de inleiding (pp. 49-52) – een reflectie bied op de relatie tussen de representatie van de actuele wereld en van fictieve werelden. Aangaande het tweede bespreek ik welke implicaties mijn onderzoek bevat voor de studie van het geëngageerde karakter van narratief-fictionele werken. Door deze twee kwesties te behandelen tracht ik tot meer algemene bevindingen te komen. Deze vraagstukken vormen tevens, op de formulering van enkele aanknopingspunten voor verder onderzoek na, het sluitstuk van dit boek.

7.2. Receptiestudie

In het eerste hoofdstuk heb ik mijn methoden van onderzoek uiteengezet (pp. 56-63). Een belangrijke rol was weggelegd voor receptiestudie. Dit onderzoek naar de receptiedocumenten van de werken uit het kerncorpus, gebaseerd op gelijkaardig onderzoek in de communicatiewetenschap, heb ik verricht aan de hand van vier onderscheiden dimensies: biomedisch, ethisch, (inter)persoonlijk en maatschappelijk. Binnen de context van onderzoek naar het engagement van narratieve fictie met vigerende discussies heeft deze systematische vorm van studie – vanwege de structurele integratie ervan in de totstandkoming van eigen interpretaties – niet alleen een innovatief karakter, maar is deze, over het algemeen gesproken, ook zeer vruchtbaar gebleken.

Voor de bestudeerde werken waren relatief veel receptiedocumenten aanwezig. Met behulp van het waarnemingsinstrument kon een helder overzicht worden geboden van de wijzen waarop de werken – volgens de recipiënten – gerelateerd zijn aan de verschillende dimensies: op basis daarvan kon ik vervolgens verschillende te behandelen onderwerpen identificeren. Het kwantitatieve overzicht bood met andere woorden het startpunt voor een kwalitatieve analyse van de receptie. In die ontvangst werd, in het geval van SIMON en MILLION DOLLAR BABY, een tamelijk groot aantal relevante narratief-fictionele interteksten genoemd; de hoeveelheid secundaire literatuur die expliciet met de representatie van levensbeëindiging in de werken in verband werd gebracht, bleef daarbij achter. Voor *Het refrain in Hein* gold veeleer het omgekeerde. In de receptie van de roman *One True Thing* ontbraken intertekstuele verwijzingen met betrekking tot levensbeëindiging nagenoeg totaal. Überhaupt was de ontvangst van dit boek in kwalitatieve zin teleurstellend te noemen; de aandacht ging veelal uit naar andere thema's dan levensbeëindiging. Het was zeker mogelijk om tot te bespreken onderwerpen te komen, maar over deze onderwerpen werd – indachtig mijn onderzoeksvraag – door het overgrote merendeel van de recipiënten weinig substantieels te berde gebracht. Bij de andere werken was dit wel het geval. Nochtans bleef mijn rol als individuele interpreter in het creëren van de intertekstuele ruimte van een werk een belangrijke – het ging dan met name om het zoeken naar secundaire literatuur naar aanleiding van de geïdentificeerde onderwerpen. Des te uitgebreider deze in de receptie werden behandeld, des te meer aanknopingspunten ik had voor het in kaart brengen van de relevante context.

Voor het succes van een receptieonderzoek zoals ik dat heb uitgevoerd, is dus zowel de kwantitatieve als de kwalitatieve rijkdom van de ontvangst van belang. Voor soortgelijke studies over de manier waarop narratief-fictionele werken zijn ingebed in discussies over een bepaald thema acht ik deze werkwijze zeer geschikt, maar er dient – zo spreekt welhaast voor zich – aan twee voorwaarden te zijn voldaan: ten eerste moeten de bestudeerde werken (relatief) veelvuldig gereciperd zijn, ten tweede dienen de verzamelde receptiedocumenten inhoudelijk gezien van betekenis te zijn in relatie tot de gestelde onderzoeksvraag. Het grote voordeel van deze manier van werken is dat de manier waarop werk en werkelijkheid met elkaar in verband worden gebracht, geen zuiver subjectief maar een in hoge mate intersubjectief karakter heeft. Het bepalen van het engagement van narratieve fictie wordt immers gegrondvest op de reacties die het daadwerkelijk oproepen heeft. De receptiestudie situeert de “tekst” in haar relevante context – het is dus niet een enkele interpreter die deze bepaalt, maar daarentegen een menigvuldigheid aan interpreteren.

Dat laat onverlet dat de positie van de individuele interpreter van fundamenteel belang is in mijn onderzoek: niet alleen moest ik bij het bestuderen van de receptie – hoe systematisch ik dat ook heb gedaan – steeds opnieuw interpretatieve keuzes maken en was mijn aandeel in het creëren van de intertekstuele ruimte van een werk aanzienlijk, ook diende de receptiestudie uiteindelijk als basis voor individuele interpretaties. Mijn studie houdt zich immers, zoals ik reeds in de inleiding releveerde (p. 53), niet bezig met het concrete *effect* van werken, maar met de *functie* ervan. Ze volstaat niet met het in kaart brengen van bestaande reacties op narratieve fictie, ze probeert juist door middel van *close reading* dieper inzicht in fictionele verhalen te

verwerven. De receptie is zeer informatief, maar ook heterogeen en, soms, contradictoir; met behulp van mijn disciplinaire kennis ben ik, tezamen met een goed begrip van de bestudeerde thematiek die ik mede dankzij de receptie en de daarin vervatte intertekstuele relaties heb opgedaan, tot een eigen interpretatie van de besproken werken gekomen.

7.3. Evaluatie

Mijn interpretaties van de werken uit het kerncorpus hebben – zoals ik hierboven heb verklaard – een sterk intertekstueel karakter. Voor wat betreft de thematiek van levensbeëindiging heb ik gebruik gemaakt van concepten en theorieën die in de secundaire literatuur daarover aan de orde komen. Ik ben uitgegaan van de wijzen waarop binnen vigerende debatten gesproken en geschreven wordt over euthanasie en hulp bij zelfdoding – ook dat is wat het serieus nemen van het engagement van werken behelst. Theorieën en methoden omtrent onder meer narrativiteit, fictionaliteit en intertekstualiteit zijn onontbeerlijk, maar deze worden gecomplementeerd door theorievorming uit disciplines die zich bezighouden met de bestudeerde thematiek. Daarom is niet een van de momenteel gangbare ethische benaderingen binnen de literatuurwetenschap leidraad geweest voor mijn onderzoek, maar heb ik mij in plaats daarvan gebaseerd op de praktisch georiënteerde gezondheidsethiek waarmee morele vraagstukken omtrent het levenseinde veelal bestudeerd worden.¹

Door mijn interpretaties aan de hand van de in de receptiestudie geïdentificeerde onderwerpen heb ik betoogd hoe de werken behorende tot het kerncorpus verschillende functies vervullen. In hoofdstuk zes heb ik vervolgens beargumenteerd hoe tal van hedendaagse narratief-fictionele werken uit de westerse wereld zich inschrijven in discussies omtrent levensbeëindiging – het is het engagement met deze discussies waaruit de epistemologische, ethische en politieke functie van de werken voortkomt. Interpretatie is daarbij onmisbaar, hetgeen echter niet betekent dat de interpreter in hoeft te stemmen met de invulling van een bepaalde functie. De interpretatie van de evaluatie van levensbeëindiging in narratieve fictie is met andere woorden één ding, *de evaluatie van die evaluatie* door de lezer of kijker een ander. Deze twee zaken zijn goed te scheiden: ik heb mij bewust getoond van het onvermijdelijk subjectieve karakter van mijn interpretaties, maar tegelijkertijd gepoogd geen normatieve uitspraken te doen over de normatieve aspecten van de bestudeerde werken.

De werken die ik in deze studie besproken heb, engageren zich – hoe ze euthanasie en/of hulp bij zelfdoding ook evalueren – met een actueel thema. Ze gaan over de vraag hoe een persoon zijn of haar eigen levenseinde vormgeeft en over hoe anderen zich daartoe verhouden. Moet men een persoon met een doodswens helpen, hem of haar juist tegenhouden of zich afzijdig opstellen? Hiermee verbonden is de vraag, voortvloeiend uit de paradox van de medische progressie, wat een verantwoorde inzet is van hedendaagse medische technologie. Is het legitiem deze te gebruiken om te doden, en indien dat zo is: in welke situaties? Wat vermag de medische technologie en

¹ Overzichten van debatten over en/of van verschillende ethische benaderingen binnen de literatuurwetenschap worden onder meer geboden door Korthals Altes (2005), Herman & Vervaeck (2005, 122-133) en Gibson (2005).

wat zijn de beperkingen ervan? Het zijn vragen die ik reeds in de inleiding aan de orde heb gesteld. De werken die zich met deze en verwante vraagstukken bezig houden, maken duidelijk dat narratieve fictie – in de woorden van Gillian Beer, pionier binnen *Literature & Science Studies* – ‘is produced within the conditions of expectation marked out by current scientific understanding of the physical world and by the technological advances which result from scientific theory.’² De *physical world* waarover Beer spreekt, betreft in het geval van de medische wetenschap vooral het menselijk lichaam, de technologische vooruitgang de nieuwe ontwikkelingen in de (curatieve, chronische, palliatieve) zorg.

De manier waarop de werken euthanasie en/of hulp bij zelfdoding evalueren, maakt in mijn visie deel uit van de waarde van deze werken. Daarmee is hun waarde dus niet uitgeput: los van geheel andere kwaliteiten, zoals het bieden van een esthetische ervaring, reflecteren deze werken niet zelden ook op andere (gerelateerde) kwesties, bijvoorbeeld drugs(beleid) (SIMON), gender (*One True Thing*), een rechtvaardige verdeling van middelen in de zorg (*Het refrein is Hein*) en mindervaliditeit (MILLION DOLLAR BABY).

In het vorige hoofdstuk heb ik betoogd dat veel narratief-fictionele werken de kennisverwerving omtrent het verzoek en het lijden van de patiënt als relatief onproblematisch voorstellen, terwijl andere werken ambigu of kritisch zijn (epistemologische functie). Voor wat betreft de ethische functie, is een groot deel van de bestudeerde fictionele verhalen positief over euthanasie en/of hulp bij zelfdoding. Een kleiner aantal biedt een ambivalente of negatieve ethische evaluatie. In lijn daarmee oefenen veel Amerikaanse werken kritiek uit op het vigerende beleid omtrent levensbeëindiging; omgekeerd ondersteunen Nederlandse werken – vooral als het gaat om de meest recente periode – de bestaande regels in Nederland (politieke functie).

Algemene, belangrijke inhoudelijke verschillen tussen geschreven versus audiovisuele narratieve fictie zijn daarbij niet aan te wijzen. In Nederland passen veel speelfilms uit de laatste jaren binnen het stramien van de Nederlandse omgang met levensbeëindiging, maar dat geldt evengoed voor veel romans. En net zo goed als er romans zijn die zich engageren met heikle kwesties omtrent levensbeëindiging (bijvoorbeeld aangaande dementie), zo zijn er eveneens speelfilms die dit doen. Kritische perspectieven op levensbeëindiging komen ook zowel op schriftelijke als audiovisuele wijze tot uitdrukking.

Hoewel de maatschappelijke omgang met levensbeëindiging aan de andere kant van de oceaan nogal verschilt van die in Nederland, zijn met betrekking tot de Verenigde Staten soortgelijke bevindingen van toepassing. Zowel in romans en verhalen als in speelfilms en op televisie wordt de morele legitimiteit van euthanasie en hulp bij zelfdoding verkend, waarbij veelal een progressieve positie omtrent dit thema wordt ingenomen. Daarnaast zijn er echter romans en speelfilms die ambivalent zijn of waarin levensbeëindiging in een negatief licht geplaatst wordt.

Ondanks de formele verschillen tussen de diverse besproken kunstvormen leiden deze dus niet tot significante inhoudelijke verschillen. Nochtans is het, om de functies

² Beer (1996, 783) heeft het overigens over ‘literature’, maar haar bewering acht ik evengoed van toepassing op narratieve fictie.

van individuele werken te bepalen, noodzakelijk om oog te hebben voor de uiteenlopende wijzen waarop in kunstvormen verhalen verteld worden. Ik heb bijvoorbeeld aandacht gehad voor de manier waarop in *MILLION DOLLAR BABY* een metafoor gecreëerd wordt door montage (p. 188), een filmisch procedé dat een verschil betekent met de wijze waarop de vergelijkingen met Jezus en Socrates in *Het refrein is Hein* tot stand komen (pp. 140-141 en 160-162). Daarnaast is een eenzelfde exclusief homodiëgetische vertelwijze als in *One True Thing* in film niet of nauwelijks te bereiken; zo wordt – al maakt SIMON gebruik van een karaktergebonden voice-over – de door mij besproken focus op de *reactie van Simon* (en Camiel) op het lijden van een patiënt door middel van visuele focalisatie (onder veel meer) mogelijk gemaakt door een heterodiëgetische vertelinstantie (pp. 90-91). Met dit onderzoek heb ik echter niet de ambitie om algemene conclusies te trekken over het formele onderscheid tussen roman en speelfilm in de representatie van levensbeëindiging. Hoewel de vraag naar de specificiteit van narratieve fictie verderop in dit hoofdstuk wél aan de orde komt, wil ik in plaats daarvan de inhoudelijke overeenstemming tussen de twee kunstvormen onder de aandacht brengen, althans voor zover het de thematiek van levensbeëindiging betreft.

Betekent de veelal positieve ethische evaluatie van levensbeëindiging door zowel Nederlandse als Amerikaanse fictionele verhalen dat narratieve fictie uit deze landen überhaupt positief staat tegenover sterven door middel van euthanasie of hulp bij zelfdoding? Een dergelijke gevolgtrekking zou te kort door de bocht zijn: weliswaar zijn kritische geluiden ten opzichte van levensbeëindiging niet zeer prominent vertegenwoordigd in narratieve fictie, tegelijkertijd zijn er veel werken die andere wijzen van sterven verbeelden en als (min of meer) wenselijk voorstellen. Het gaat dan bijvoorbeeld om werken die passen binnen het *revivalist* discours dat ik in het tweede hoofdstuk besproken heb. Ik heb dit discours omschreven als een verzameling van wetenschappelijke, journalistieke en artistieke “teksten” die gemeenschappelijk hebben dat ze sterven voorstellen als een proces van persoonlijke groei waarbij anderen (familieleden, vrienden, zorgverleners) tot het einde toe betrokken zijn. De biologische dood wordt niet bespoedigd, maar afgewacht: het verlies van fysieke, sociale en cognitieve vermogens wordt geaccepteerd, terwijl tegelijkertijd wordt getracht de sociale dood zo lang mogelijk te voorkomen (pp. 96-102).³

Uit mijn onderzoek blijkt dat de verzameling “teksten” waarin levensbeëindiging als een (min of meer) wenselijke wijze van doodgaan wordt voorgesteld, een afzonderlijk (sub)discours vormt (binnen het bredere discours over het levenseinde) en dus een eigen opvatting over “het goede sterven” biedt. Mijn interpretaties van narratief-fictionele werken over euthanasie en/of hulp bij zelfdoding tonen immers niet alleen dat vele een positieve evaluatie ervan toelaten, maar – door de intertekstuele werkwijze die ik heb gevolgd – ook dat er veel wetenschappelijke en journalistieke “teksten” zijn waarvoor dit eveneens geldt. Deze “teksten” releveren een zienswijze op het levenseinde met de volgende belangrijke kenmerken.

³ In een eerdere publicatie heb ik de speelfilm *TERMS OF ENDEARMENT* genoemd als voorbeeld van een narratief-fictioneel werk dat binnen het *revivalism* past (Schrover & Oderwald 2013, 28-29).

Ten eerste onderschrijft deze visie het fundamentele belang van autonomie, het vermogen om het eigen leven in te richten zoals een persoon dat zelf wil, ook waar het sterven betreft – “teksten” variëren in de mate waarin die autonomie bij levensbeëindiging gelimiteerd wordt door overwegingen aangaande barmhartigheid. Het leven wordt binnen deze zienswijze, ten tweede, niet als fundamenteel onschendbaar voorgesteld. Het vertegenwoordigt, hoe belangrijk ook, slechts een relatieve waarde. Daarmee verbonden zijn, ten derde, de legitiem geachte redenen voor een verlangen naar levensbeëindiging. In de binnen het bedoelde discours vervatte visie wordt veel betekenis toegekend aan de mate waarin lijden leven onmogelijk maakt. Een situatie waarin lijden er voor zorgt dat een persoon zijn of haar bestaan niet langer als zinvol ervaart of “onleefbaar” acht, mag volgens deze opvatting worden opgeheven door het leven te beëindigen.⁴ De medische technologie wordt aangewend om een zelfgekozen sterven te realiseren, niet alleen om het leven te verlengen en/of het lijden te verlichten.

Een belangrijke meerwaarde van mijn intertekstuele werkwijze is dus dat via de interpretaties van narratieve fictie een omvattender (sub)discours over levensbeëindiging in kaart is gebracht. Naast fictionele verhalen geven uiteenlopende “teksten” er uitdrukking en vorm aan: gezondheidsethische artikelen waarin de belangrijkste rechtvaardigingsgronden van euthanasie en hulp bij zelfdoding uiteen worden gezet, autobiografische geschriften waarin nabestaanden vertellen over het overlijden van een dierbare door levensbeëindiging (zoals *Tout s'est bien passé* van Emmanuèle Bernheim) en opiniërende stukken waarin een pleidooi wordt gehouden voor de mogelijkheid ervan bij voltooid leven, om slechts enkele voorbeelden te noemen.⁵ Maar uiteraard zijn er ook tal van “teksten” (waaronder narratief-fictionele) aan de orde gekomen die juist tegen de normatieve strekking van het bewuste discours ingaan of er zich op meer complexe of ambigue wijze toe verhouden.⁶ Tezamen bepalen al deze “teksten” de wijzen waarop er over levensbeëindiging wordt gesproken en nagedacht binnen westerse samenlevingen.

7.4. Narratieve fictie

Ondertussen doet zich de vraag voor in hoeverre narratief-fictionele werken zich onderscheiden van andersoortige “teksten”, die niet narratief en/of fictioneel zijn, in de manier waarop ze euthanasie en hulp bij zelfdoding evalueren. Is er een eenduidig verschil te maken? Ik heb betoogd dat het verschil tussen fictie en non-fictie analytisch scherp is, maar dat individuele werken soms lastig te classificeren zijn. *Het refrein is Hein* toont dat één en dezelfde tekst vanwege de ambiguïteit van de intentie van de auteur (maker) noch als onbetwist fictioneel noch als onbetwist non-fictioneel kan worden aangemerkt. Keizers boek maakt, door de essayistische passages die er in

⁴ Medisch socioloog Clive Seale (1998, 183) spreekt in dit verband ook wel over de mogelijkheid om door euthanasie of hulp bij zelfdoding ‘an intact narrative of dignified self-identity’ te behouden.

⁵ Voor *Tout s'est bien passé*, zie Bernheim (2013).

⁶ Een voorbeeld van een narratief-fictioneel werk dat zich op complexe wijze tot dit (sub)discours verhoudt, maar ook tot dat van *revivalism*, is het verhaal ‘Rosalie geht sterben’ in Daniel Kehlmanns *Ruhm. Ein Roman in neun Geschichten* (2009): ‘het brengt het normatieve karakter van culturele scripts van sterven [...] onder de aandacht, in plaats van dat het verhaal louter een normatief pleidooi voor (of tegen) een bepaald script houdt’ (Schrover & Oderwald 2013, 36, cursivering in origineel).

voorkomen, bovendien duidelijk dat narratieve en argumentatieve tekstgedeelten elkaar kunnen afwisselen binnen één werk. Überhaupt maakt het argumentatieve echter deel uit van narratieve “teksten” (in dit verband heb ik bijvoorbeeld gewezen op de redeneringen die aanwezig zijn in films als *MILLION DOLLAR BABY* en *MAR ADENTRO*), terwijl het verhalende ook niet weg te denken valt uit argumentatieve “teksten”.⁷

Om deze redenen is het ondoenlijk om narratieve fictie als eenduidig corpus van “teksten” af te bakenen. Narratief-fictionele werken verschillen onderling bovendien sterk van elkaar, zowel in hun aanwending van narratieve strategieën als in hun verhouding tot de actuele wereld. Dit maakt dat individuele werken meer met, bijvoorbeeld, sommige non-fictionele verhalen gemeen kunnen hebben dan met veel andere narratief-fictionele werken.

Met inachtneming van de complexe onderlinge relaties tussen alle mogelijk denkbare “teksten” kan ik desalniettemin het een en ander zeggen over de aard en functie van narratieve fictie. Waar fictionaliteit de mogelijkheid biedt tot de schepping van een fictieve wereld, biedt narrativiteit de mogelijkheid om dit te doen door de ‘representation of an event or a series of events.’⁸ In het vervolg van deze paragraaf wil ik vooral stilstaan bij de onderscheidende manier waarop narratieve fictie een bepaalde evaluatieve waarde kan hebben door de creatie van fictieve werelden, om vervolgens een korte reflectie te leveren op het onderscheid tussen verhalende en niet-verhalende “teksten” in dit opzicht. Voor mijn bespreking doe ik een beroep op de noties van fictieve en actuele wereld zoals door mij in de inleiding omschreven (pp. 49-52).

Sommige critici – als voorbeeld kan een aantal recipiënten van *MILLION DOLLAR BABY* dienen, over wie straks meer – betichten narratief-fictionele werken van vertekening of eenzijdigheid voor zover ze geen accurate of representatief geachte informatie bieden over de werkelijkheid. Wat daarmee niet wordt uitgesproken, maar wel is geïmpliceerd, is dat bepaalde (bijvoorbeeld wetenschappelijke of journalistieke) representaties op onproblematische wijze als maatstaf voor de beoordeling van narratieve fictie kunnen dienen.⁹ Narratief-fictionele werken worden binnen dergelijke zienswijzen niet serieus genomen in de manier waarop zij – op hun beurt – andere representaties van commentaar kunnen voorzien. Hieronder beargumenteer ik dat enkele onderscheidende eigenschappen van fictieve werelden medeverantwoordelijk kunnen zijn voor de wijze waarop dit gebeurt. Ik voer mijn betoog aan de hand van achtereenvolgens *MILLION DOLLAR BABY*, *SIMON* en *One True Thing*. Ter afsluiting zal ik *Het refrein is Hein*, dat immers niet zonder meer als fictioneel of non-fictioneel kan worden opgevat, bij mijn discussie betrekken.

⁷ Zie onder meer Korsten (1998, 14) en McNeil (2011, 278-280). Voor een meer gedifferentieerd onderscheid dan dat tussen narratief en argumentatief, zie het onderzoek naar het voorkomen van verschillende *discourse modes* in teksten, zoals *Modes of Discourse* van Smith (2003); zie ook Fludernik (1996, 356-358) en Van Gils (2009, 56-64).

⁸ Abbott (2002, 12).

⁹ Een (welhaast karikaturaal) voorbeeld van een dergelijke opvatting biedt een artikel van Langeveld (2011, 1), die meent dat doktersromans een ‘eenzijdig en vertekend beeld van de medische praktijk’ geven, zonder überhaupt stil te staan bij de vraag waarin de waarde van deze romans zou kunnen liggen.

Fictieve werelden verschillen van de actuele wereld.¹⁰ Soms is het verschil tussen fictieve en actuele wereld gering (YOU DON'T KNOW JACK), soms groot (SOYLENT GREEN). De meest in het oog springende verschillen tussen de twee werelden worden doorgaans veroorzaakt door verzonnen personages en gebeurtenissen. Dat is eveneens het geval bij Eastwoods MILLION DOLLAR BABY. Ik heb echter ook geconstateerd dat een aantal recipiënten het verwijt uit dat deze speelfilm zich niet conformeert aan de gebruikelijke gang van zaken rond het levenseinde in de Verenigde Staten. Zelf heb ik dat daarentegen niet negatief geïdentificeerd, maar onderzocht hoe het tot een bepaalde evaluatie van levensbeëindiging leidt. De wijze waarop fictieve werelden verschillen van de actuele wereld is namelijk dikwijls voor een belangrijk deel verantwoordelijk voor de evaluatieve waarde van narratief-fictionele werken. Die verschillen kunnen op allerlei (onderling verbonden) aspecten van een fictieve wereld betrekking hebben: op personages en gebeurtenissen uiteraard, maar ook op bijvoorbeeld de taal die er gesproken wordt, de wetten, protocollen en gedragsregels die er gelden alsook de stand van wetenschap en technologie.¹¹ In sommige fictieve werelden gebeuren zelfs dingen die we in de echte wereld niet voor mogelijk houden. Een goed voorbeeld is het verhaal 'Rosalie geht sterben' van de Duitse auteur Daniel Kehlmann, waarin het titelpersonage de dialoog aangaat met de verteller van het verhaal, tevens schepper van haar geschiedenis. Als de terminaal zieke Rosalie aan Richter, zoals de verteller heet, vraagt om haar te laten leven en die antwoordt dat hij dat niet kan, reageert zij op haar beurt: 'Natürlich kannst du! Das ist deine Geschichte.'¹² De grens tussen normaal gesproken gescheiden narratieve niveaus wordt overschreden – een overschrijding die, zo blijkt bij interpretatie van het verhaal, ten dienste staat van een reflectie op levensbeëindiging.¹³

Behalve aanwijsbare verschillen tussen werelden is er nog een ander kenmerk van fictieve werelden dat van belang is aangaande de evaluatieve waarde van narratieve fictie, namelijk hun onbepaaldheid. In de woorden van filosoof Gregory Currie '[f]ictional worlds are indeterminate because there are questions about fictions that have no determinate answer.'¹⁴ Dan gaat het bijvoorbeeld om de vraag of Sherlock Holmes (bekend uit de fictie van Arthur Conan Doyle) een moedervlek op zijn rug heeft of niet.¹⁵ In de literatuurwetenschap en filosofie is er een voortgaand debat over

¹⁰ Theoretische mogelijkheid is dat een fictieve wereld toevalligerwijs geheel overeenstemt met de actuele wereld, bijvoorbeeld de wereld van een 'novel set in the future or on an alien planet' (Walton 1990, 74). Een andere mogelijkheid is dat een fictieel werk zich conformeert aan de historische werkelijkheid voor zover daar gegevens over bekend zijn, maar aan wat we niet weten over de actuele wereld zelf invulling geeft. Dit geldt bijvoorbeeld voor de *vie romancée*: 'In a romanced life [...] the narration respects all available historical information about the hero, but it completes this information with undocumented dialogues and reports of private thoughts which could conceivably have occurred as described' (Ryan 1991, 34-35).

¹¹ Zie ook Ryan (1991, 31-39), met wier ontologie van fictieve werelden ik het overigens niet eens ben, aangezien zij deze als mogelijke werelden beschouwt. Zie de inleiding (p. 51) voor een reflectie op het verschil tussen fictieve en mogelijke werelden.

¹² Kehlmann (2009, 55). 'Natuurlijk kun je dat! Het is jouw verhaal' (Kehlmann 2009a, 52).

¹³ Voor deze reflectie, zie het artikel 'Doodgaan doe je zo?' *Revivalism* en Daniel Kehlmanns "Rosalie gaat sterven" (Schrover & Oderwald 2013).

¹⁴ Currie (1990, 54).

¹⁵ Mooij (1993, 119).

de vraag welke eigenschappen van fictieve entiteiten (personages vooral) geïmpliceerd zijn als ze niet gerepresenteerd worden, en welke niet.¹⁶ Ik zal mij niet in dit debat mengen, maar wil wel opmerken dat de kwestie wat wel en wat niet wordt voorgesteld, zeer relevant is voor de evaluatieve waarde van narratieve fictie. Dit kan geïllustreerd worden aan de hand van *SIMON*. Van de huisarts die in de wereld van deze film optreedt, is niet duidelijk wat zijn inschatting van en oordeel over het lijden van Simon is. Barmhartigheid is mede daarom ondergeschikt aan autonomie in Terstalls speelfilm. De relatie tussen dat wat verbeeld wordt en dat wat onbepaald blijft, is dus direct van invloed op de evaluatie die *SIMON* biedt van euthanasie. Algemener gesproken is deze relatie überhaupt van belang in de reflectie die narratief-fictionele werken op levensbeëindiging leveren.¹⁷

Bij de film van Terstall is onbepaaldheid het gevolg van het gegeven dat fictieve werelden afhankelijk zijn van representatie – een fictioneel werk schept immers de werkelijkheid waarnaar het verwijst. Onbepaaldheid kan echter ook expliciet gereleveerd worden in een werk, zoals het geval is bij *One True Thing*. De roman maakt – onder meer door middel van een *mise en abyme* – een dubbele leeswijze mogelijk: in de ene lezing is Ellen een betrouwbare, in de andere lezing een mogelijk onbetrouwbare verteller. Er kan geen definitieve keuze worden gemaakt voor een van beide lezingen. De epistemologische kwestie of Ellen betrouwbaar is of niet, is immers verbonden met de wereld zoals gerepresenteerd door het werk zelf. Buiten de tekst van *One True Thing* is er geen informatie over de fictieve wereld aanwezig die deze kwestie op kan helderen, hetgeen duidelijk maakt dat bij fictieve werelden dit soort epistemologische kwesties tezelfdertijd ontologische kwesties zijn.

Aanwijsbare verschillen tussen de actuele wereld en fictieve werelden betreffen het narratologische niveau van de geschiedenis (met als voorbeeld *MILLION DOLLAR BABY*). Het gaat immers om de vraag wat er *gebeurt* in een verhaal. Bij al dan niet expliciet gereleveerde onbepaaldheden draait het daarentegen om het niveau van het verhaal of dat van de vertelling. De eerst besproken vorm van onbepaaldheid had in dit geval betrekking op het verhaalniveau (*SIMON*), de tweede vorm op het vertelniveau (*One True Thing*). Het omgekeerde kan echter ook voorkomen: uit de twee voorbeelden kunnen daarom geen algemeen geldende conclusies worden getrokken.

Voor een nadere duiding van bovenstaande bevindingen ten aanzien van fictieve werelden is een blik op *Het refrein is Hein* noodzakelijk. Wanneer dit boek als fictie wordt beschouwd, is er sprake van een fictieve wereld die enigszins van de actuele verschilt en die tal van (al dan niet expliciet gereleveerde) onbepaaldheden bevat. Deze

¹⁶ Voor bijdragen aan dit debat, zie bijvoorbeeld Pavel (1986, 97-113), Ryan (1991, 48-60), Mooij (1993, 119-122), Eco (1994, 75-96) en Sainsbury (2010, 82-90). Verbonden met dit debat is de vraag op welke wijze lezers zich een beeld vormen van de fictieve wereld van een fictioneel werk. De filosoof Roman Ingarden schreef al in de jaren dertig over dit onderwerp en introduceerde de notie van “Unbestimmtheitsstellen” om de “open plekken” in teksten aan te geven (Mooij 1993, 122; zie ook McHale 1987, 31-32 en Van Heusden 2001, 60-61). In de zogeheten receptie-esthetica is dit idee later vooral uitgewerkt door literatuurwetenschapper Wolfgang Iser (zie Eagleton 1983, 74-90 en Hendrix 2008, 212-217).

¹⁷ Zie ook de volgende opmerking van literatuurwetenschapper Lubomír Doležel (1998, 169-170): ‘Gaps [...] are a necessary and universal feature of fictional worlds. Yet particular fictional texts vary the number, the extent, and the functions of the gaps by varying the distribution of zero texture.’

onbepaaldheden zijn bijvoorbeeld van belang waar het gaat om het gegeven dat in Keizers werk de precieze motivatie van doodswensen niet aangeduid wordt. Vanuit fictioneel oogpunt is deze epistemologische kwestie tegelijkertijd een ontologische kwestie.

In de opvatting van *Het refrein is Hein* als non-fictioneel verwijst het boek – behoudens enkele wijzigingen ten behoeve van privacy en geheimhouding – naar de actuele wereld en is het niet die werkelijkheid die onbepaaldheden bevat (de actuele wereld is immers logisch compleet), maar de representatie die onvolledig genoemd kan worden. Onbepaaldheden in non-fictie hebben daarom een wezenlijk ander karakter dan in fictie: waar in fictionele werken epistemologische en ontologische kwesties verknoopt zijn, geldt dat voor non-fictionele werken niet. De maker van non-fictie heeft immers een principieel andere epistemische toegang tot de werkelijkheid die hij of zij beschrijft dan de maker van fictie. De eerste dient zich – indien hij of zij zich niet schuldig wil maken aan gissingen of leugens – te beperken tot wat hij of zij over de werkelijkheid aan de weet kan komen, terwijl de laatste een fictieve wereld precies zo kan “inrichten” als hij of zij wil. Het is aan de maker van fictie zelf in hoeverre hij of zij gebruik maakt van de vrijheid die hij of zij heeft.

Het verschil tussen actuele en fictieve wereld en onbepaaldheden in die laatste wereld kunnen dus van groot belang zijn in de manier waarop een werk zich tot andere representaties verhoudt en zodoende levensbeëindiging evalueert. Toch verdient het onderscheid tussen fictie en non-fictie in dit opzicht enige relativering: *Het refrein is Hein* toont immers (indien opgevat als fictioneel) dat de verschillen tussen fictieve en actuele wereld niet noodzakelijk relevant hoeven te zijn met betrekking tot de bijdrage van een werk aan discussies over euthanasie en hulp bij zelfdoding, en (indien opgevat als non-fictioneel) dat in non-fictie onbepaaldheden, hoewel ze een ander karakter hebben, evengoed voorkomen.

Eenzelfde beweging van onderscheid en de relativering daarvan kan gemaakt worden met betrekking tot narrativiteit: ik plaats direct twee opmerkingen bij het gegeven dat verhalende “teksten”, anders dan niet-verhalende “teksten”, worden gekenmerkt door de representatie van gebeurtenissen. Ik heb, ten eerste, hierboven reeds aangegeven dat binnen individuele “teksten” vertellen en argumenteren dikwijls door elkaar heen voorkomen: ook in “teksten” die primair argumentatief van aard zijn, kunnen verhalende gedeelten onderscheiden worden. Maar zelfs indien twee zeer uiteenlopende “teksten” – de één verhalend, de ander niet – met elkaar vergeleken worden, geldt dat, ten tweede, de wijze van representeren weliswaar geheel anders is, maar dit voor de evaluatie van (een aspect van) levensbeëindiging niet noodzakelijk uitmaakt. De positie die het verhaal ‘De surprise’ volgens mijn interpretatie inneemt ten opzichte van de notie van wilsbekwaamheid kan bijvoorbeeld ook in een ethische tekst uitdrukking krijgen: formeel verschillend, maar inhoudelijk overeenstemmend, kunnen ze zich engageren met de tegenstelling tussen een existentiële en medische interpretatie van een verlangen naar een bespoediging van de dood. Daarmee breng ik opnieuw de inhoudelijke gelijkenis tussen verschillende soorten “teksten” onder de aandacht.

Ik pleit dus op twee wijzen tegen claims over de specificiteit van narratieve fictie. Ten eerste relativeer ik het *formele* onderscheid tussen fictionele verhalen en “teksten”

die niet narratief of niet fictioneel zijn. Ten tweede betoog ik dat, ook waar wel duidelijke formele verschillen aanwezig zijn, dit *inhoudelijke* overeenstemming niet perse in de weg staat. Dus zonder dat dit tot een onderscheid met niet-narratieve en/of niet-fictionele “teksten” hoeft te leiden voor het zover het de invulling van de epistemologische, ethische en politieke functie betreft, wenden individuele werken fictionaliteit en narrativiteit op diverse wijzen aan in hun bijdrage aan discussies over levensbeëindiging. Dit bevestigt de noodzaak om, zoals ik in dit boek heb getracht, recht te doen aan de eigenheid van elk individueel werk. Intertekstualiteit en narratologie vormden daarbij de belangrijkste instrumenten, maar waar nodig heb ik tevens een beroep gedaan op argumentatietheoretische inzichten. Zodoende heb ik het engagement van deze werken met de thematiek van euthanasie en hulp bij zelfdoding in kaart proberen te brengen.

7.5. Engagement

In narratieve fictie kan engagement, oftewel de manier waarop een werk is ingebed in vigerende discussies, vele vormen aannemen. Soms heeft de maker van een werk bewust de intentie gehad om zich te engageren met debatten over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Zo schrijft Paul Brand in het voorwoord van zijn roman *De stoel van God* (2006) dat hij hoopt ‘dat dit boek bijdraagt aan een genuanceerde discussie over euthanasie bij kinderen.’¹⁸ Van een dergelijke bedoeling hoeft echter geenszins sprake te zijn, zoals het geval lijkt bij Clint Eastwood, die van mening is dat *MILLION DOLLAR BABY* is ‘not about the right to die.’¹⁹ De notie intertekstualiteit maakt duidelijk dat narratieve fictie hoe dan ook verbonden is met de actuele wereld en dat Eastwoods speelfilm, ongeacht diens intenties, dus wel degelijk over levensbeëindiging gaat.²⁰

Bij het bepalen van het engagement van een fictioneel verhaal is de relatie tussen werk en interpreter, in tegenstelling tot die tussen werk en maker, wel van fundamenteel belang. In deze studie was ik die interpreter: door middel van mijn interpretaties met behulp van intertekstualiteit en narratologie, voortkomend uit de studie van de ontvangst van de werken uit het kerncorpus, heb ik beargumenteerd hoe de epistemologische, ethische en politieke functie van narratieve fictie over levensbeëindiging invulling krijgen. De resultaten van mijn onderzoek betreffen echter niet alleen het engagement van werken over euthanasie en hulp bij zelfdoding, maar bestrijken een breder domein. In deze paragraaf wil ik die bredere implicaties bespreken: ik ga in op de vraag welke suggesties aangaande het bestuderen van het geëngageerde karakter van narratieve fictie dit boek bevat met betrekking tot het object van studie, de methode van onderzoek en de daarbij te hanteren theoretische perspectieven. Ik zet mijn bevindingen, ter illustratie, af tegen een relatief recente, spraakmakende studie van neerlandicus Thomas Vaessens, *De revanche van de roman* (2009), waarin hij een antwoord zoekt op de door hem geconstateerde afnemende

¹⁸ Brand (2006, 6, cursivering in origineel).

¹⁹ Voor de uitspraak van Eastwood, zie E135.

²⁰ Voor de rol van intertekstualiteit in de verbinding tussen “teksten” en hun context, zie Buikema (2010, 206). Voor de ontkoppeling van engagement en intentie, zie ook Reugebrink (2009, 311-312) en Van de Haar (2010).

relevantie van literatuur en de notie van engagement krachtig onder de aandacht van onderzoekers brengt. Om mijn monografie met die van Vaessens te kunnen vergelijken, becommentarieer ik *De revanche van de roman* – voor zover relevant voor mijn doeleinden – kort en geef ik vervolgens aan hoe mijn aanpak zich verhoudt tot Vaessens' waarnemingen.

De revanche van de roman kent een aantal belangrijke verdiensten. De steeds kleiner wordende maatschappelijke waarde van literatuur in ogenschouw nemend, wijst Vaessens in zijn boek op de noodzaak van theoretische vernieuwing en, algemener, een (tenminste gedeeltelijke) verschuiving van onderzoeksvragen binnen de studie van letterkunde (vooral de neerlandistiek). Daarmee toont hij zich een wetenschapper die zich bekommert om het bredere belang van zijn object van onderzoek in plaats van dat hij vlucht in benaderingen die zich niets gelegen laten liggen aan de relevantie van literatuur en de studie daarvan voor de samenleving, niet in de laatste plaats het onderwijs. Daarnaast biedt Vaessens een verkenning van een literatuurhistorische ontwikkeling waarin schrijvers zich actiever met actuele discussies en vraagstukken van maatschappelijke aard zijn gaan bezighouden. Over Leon de Winter merkt hij bijvoorbeeld op dat die 'het buitenstaandersperspectief van het compromisloze intellectuele activisme uit de jaren zeventig verruilde voor een literaire inmenging in het publieke debat die vertrekt vanuit engagement: deze auteur stelt zich op als deelnemer aan de hedendaagse werkelijkheid.'²¹

In weerwil van zijn focus op poëtische intenties toont Vaessens zich in *De revanche van de roman* – zoals gezegd – ook bewust van het grote belang van de theoretische positionering van de interpretatie bij het lezen van romans.²² Zo verzet hij zich tegen een deconstructivistische leeswijze, die zich toelegt op 'de afbraak van moderne conventies en illusies, zowel op het niveau van de literaire vormgeving als op het niveau van de (morele, politieke) inhoud.'²³ In de normatieve en politieke aspecten van de teksten die auteurs schrijven, zoekt Vaessens daarentegen het antwoord op de ontwaarding van literatuur.²⁴ Hij houdt 'een pleidooi voor een discursieve lectuur van literatuur, die romans serieus neemt als volstrekt ernstige en zo oprecht mogelijke bijdragen van schrijvers aan reële debatten over de wereld van vandaag.'²⁵ Duidelijk is echter dat Vaessens' betoog niet louter van toepassing is op romans, maar ook op andere vormen van narratieve fictie. Juist omdat zijn argumentatie zich richt op kwesties van moraal en politiek, die niet voorbehouden zijn aan literaire fictie, kan Vaessens'

²¹ Vaessens (2009, 204-205).

²² Voor zijn aandacht voor poëtische intenties, zie bijvoorbeeld Vaessens (2009, 199-209).

²³ Vaessens (2009, 63); zie ook Brillenburg Wurth (2008, 280-286).

²⁴ Vaessens gaat daarmee voorbij aan diverse mogelijke rollen die romans (of teksten uit andere genres) kunnen vervullen voor lezers: lezen kan bijvoorbeeld van belang zijn voor sociale cognitie, voor kennis en zelfkennis, voor het opgaan in een ander alsook voor het ontwikkelen van taalcompetentie – voor een bloemlezing uit de theorievorming over de betekenis die het lezen van literatuur heden ten dage kan hebben, zie een artikel waarin literatuurwetenschapper Dick Schram (2011, 13-19) 'Het belang van lezen' verkent.

²⁵ Vaessens (2009, 16, mijn cursivering). De veelheid van aspecten waar Vaessens' studie, onder meer blijkens dit citaat, zich mee bezig houdt, heeft tot de kritiek geleid dat in *De revanche van de roman* '[v]erschillende niveaus [...] door elkaar heen[lopen]: poëtische intenties, factoren in de literaire ontwikkeling, een pleidooi voor het belang van de literatuur en in het verlengde ervan voor de neerlandistiek' (Schram 2011, 19).

verdediging van op engagement gefocuste interpretaties eenvoudig uitgebreid worden naar andere vormen van narratieve fictie. Dit is, hoewel niet direct in tegenspraak met de cultuurpolitieke taak die Vaessens zichzelf als letterkundige oplegt, op zijn minst opmerkelijk te noemen.²⁶ Terwijl het woord in hedendaagse samenlevingen aan belang inboet, maakt het beeld een opmars door: ‘We leven in een beeldcultuur en een mediamaaatschappij’, aldus hoogleraar visuele cultuur Anneke Smelik.²⁷ Voor zover romans inderdaad een geringere zichtbaarheid in de publieke sfeer bezitten, is de inzet van Vaessens’ pleidooi – hoewel in principe toepasbaar op allerlei vormen van narratieve fictie – óók om het verschil tussen woord en beeld in dat opzicht te verkleinen. Een pleidooi voor literatuur vanwege de eigenheid ervan is het echter niet.

Wat Vaessens bedoelt wanneer hij spreekt over de bijdrage van romans aan debatten, blijft bovendien grotendeels onduidelijk in *De revanche van de roman*. Het gaat hem er vooral om dat ‘het verliteratuurde universum van de republiek der letteren’ verlaten wordt, maar wat dit behelst wordt niet scherp omlijnd.²⁸ Hoewel ik me niet gericht heb op de concrete werking van narratieve fictie, wil ik toch een drietal manieren bespreken hoe fictionele verhalen (waaronder romans) kunnen interveniëren in de publieke sfeer.

Ten eerste kunnen individuele interpreten werken relateren aan wat er in publieke debatten (bijvoorbeeld over levensbeëindiging) aan de orde is. Uiteraard gaat het daarbij om een wisselwerking; een interpreet kan een werk niet met om het even welke discussie in verband brengen. Het lezen of kijken in de privésfeer heeft met andere woorden betrekking op de normatieve en politieke aspecten van narratieve fictie, de interpretaties die dit oplevert, hebben – aanwezig als ze zijn in het hoofd van de individuele lezer of kijker, of bijvoorbeeld in een dagboek – een publiek karakter ‘because of their content, not because of their context.’²⁹ Hetzelfde geldt voor discussies “aan de keukentafel” over fictionele verhalen. Deze zijn strikt genomen geen publieke aangelegenheid, maar hebben wel betrekking op de inhoud van publieke debatten. Onder invloed van narratieve fictie veranderde meningen kunnen later bovendien alsnog in een publiek debat kenbaar worden gemaakt – het gaat in dit geval dus om een indirecte relatie met de publieke sfeer.³⁰

Ten tweede kunnen werken door hun geëngageerde karakter deel uit gaan maken van debatten die gevoerd worden in algemene publieksmedia en de politiek, met andere woorden in debatten die relevant zijn voor elke *burger* (binnen een bepaalde samenleving) – dit is hetgeen Vaessens in gedachte lijkt te hebben in *De revanche van de roman*. Dat narratieve fictie op deze manier kan functioneren, blijkt bijvoorbeeld uit de ontvangst van MILLION DOLLAR BABY en *Het refrein is Hein*.

²⁶ Over deze cultuurpolitieke taak, zie Vaessens (2009, 224-226) en een interview met Elsbeth Etty (2009), waarin hij – niet zonder gevoel voor pathos – zegt: ‘In mijn boek zoek ik een strategie om de literatuur, de literatuurbeschouwing, de literatuurkritiek en de literatuurwetenschap te redden van een wisse dood. Ik vecht voor een hele discipline. Als ik dat niet doe worden we weggevaagd. Ik heb een zaak en die zaak, het revitaliseren van de literatuur, acht ik van levensbelang.’

²⁷ Geciteerd in Thomas & Zonderop (2013). Zie ook het tijdbestedingsonderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (De Haan & Sonck 2013).

²⁸ Vaessens (2009, 12).

²⁹ Theune (2001, 13).

³⁰ Zie ook Theune (2001, 13) en het door haar genoemde artikel van Chambers (1995, met name 249).

Maar fictionele verhalen kunnen, ten derde, ook onderdeel worden van debatten die in meer gespecialiseerde domeinen van de samenleving gevoerd worden. Om me tot het domein van de geneeskunde te beperken: in medische tijdschriften, vakbladen en boekpublicaties wordt aan narratieve fictie regelmatig aandacht besteed, ook – misschien zelfs wel juist – wanneer het gaat over kwesties van morele aard.³¹ De receptie van de twee zojuist genoemde werken uit het kerncorpus getuigt daar eveneens van. Binnen de medische ethiek wordt volop gereflecteerd op de normatieve aspecten van narratief-fictionele werken, waaronder romans en speelfilms.³² De medische wereld vertegenwoordigt weliswaar een eigen niche, het is duidelijk een andere dan de literaire niche waartoe Vaessens de aandacht voor romans veelal beperkt ziet.³³

In het verlengde hiervan wil ik graag de bredere implicaties van mijn onderzoek voor de bestudering van het geëngageerde karakter van narratieve fictie bespreken; deze hebben betrekking op het object van studie en de methodische en theoretische aspecten ervan.

Object van studie – Binnen de cultuurwetenschappen, bijvoorbeeld in de zogeheten culturele studies, is reeds vaak geconstateerd dat de aandacht van onderzoekers aan universiteiten grotendeels uitgaat naar een selecte groep van werken. Vooral de geschiedschrijving over kunstvormen als literatuur en film bespreekt slechts een zeer beperkt corpus binnen een enorme hoeveelheid aan potentieel te behandelen “teksten”. Aldus laten traditionele literatuur- en filmgeschiedenissen buitengewoon veel materiaal buiten beschouwing.³⁴ De noodzaak tot selectie die *close reading* nu eenmaal met zich meebrengt is de laatste jaren vanuit de zogeheten *digital humanities* onder vuur komen te liggen: ‘Close reading is not only impractical as a means of evidence gathering in the digital library, but big data render it totally inappropriate as a

³¹ Voor wat betreft Nederland kan bijvoorbeeld gedacht worden aan (sommige) bijdragen over narratieve fictie in de rubriek ‘Media & Cultuur’ in vakblad *Medisch Contact*, de rubriek ‘Perspectief’ van het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* en de serie Literatuur & Geneeskundeboeken die verschijnen bij uitgeverij De Tijdstroom. In Duitsland verschijnt sinds enkele jaren een *Jahrbuch* over literatuur en geneeskunde, de Angelsaksische wereld kent al sinds het begin van de jaren tachtig het wetenschappelijke tijdschrift *Literature & Medicine*. Artikelen en boeken in binnen- en buitenland over de representatie van medisch-ethische issues in narratieve fictie zijn, onder veel meer, van de hand van Von Engelhardt (1991), Brody (1992, 12-25), Jones (1996), Von Jagow & Steger (2004), Harper & Moor (2005), Meulenberg & De Beaufort (2006), Marzábal Albaina (2007), Vandamme (2007), Shapshay (2009) en Grübler (2011).

³² Jones (1987), Terry & Williams (1988), Clouser (1996), Hawkins (1996), Hunter (1996), Meulenberg & De Beaufort (2006), Shapshay (2009a), Von Jagow & Steger (2009, 17-34); zie ook Charon (2006, 107-129).

³³ Zelf noemt Vaessens in zijn bespreking van Februari's *De literaire kring* overigens de aandacht voor literatuur in het juridische domein. In de roman worden de personages die ‘de traditie van de humaniora en literatuur [...] gebruiken als bron van normen en waarden’ echter bekritiseerd vanwege hun humanistische cultuurijsdeaal: ‘[de] hang van de literaire kring naar engagement laat zich [...] vrij eenvoudig ontmaskeren. Het heeft er alle schijn van dat de leden van de literaire kring vooral roepen om grote thema's en klassiek literair engagement om het concrete buiten de deur te houden. Het engagement mag de “zuiverheid”, de “autonomie” van de literatuur niet doorbreken’ (Vaessens 2009, 164 en 171).

³⁴ Zie bijvoorbeeld Brems (2006), D'haen & Bertens (2008), Bordwell & Thompson (2010, 453-489) en Cousins (2011).

method of studying literary history.³⁵ Volgens literatuurwetenschapper Matthew Jockers, van wie dit citaat afkomstig is, dienen literatuurhistorici aan de slag te gaan met een zo groot mogelijk corpus dat met behulp van digitale methoden en technieken onderzocht wordt. Zodoende kunnen nieuwe vragen gesteld worden en nieuwe antwoorden geboden.³⁶ *Distant reading* is echter niet de enige oplossing voor de exclusieve focus van veel cultuurwetenschappelijke studies.

Een verbreding van het blikveld kan, benevens eventuele andere benaderingen, eveneens bewerkstelligd worden door uitdrukkelijk aandacht te besteden aan werken die veelal onbesproken blijven binnen academische studies. Door mijn thematische invalshoek heb ik allerlei narratief-fictionele werken besproken: van een roman van een canonieke auteur als Jeroen Brouwers tot die van een successchrijver als Heleen van Royen, en van de *arthouse* film AMOUR tot Hollywood *blockbuster* MILLION DOLLAR BABY. Uiteraard ben ook ik selectief te werk gegaan, maar mijn keuzen werden niet ingegeven door overwegingen van kwaliteit. Veeleer heb ik het brede spectrum van narratieve fictie over levensbeëindiging recht willen doen. Werken die doorgaans buiten het blikveld van de cultuuronderzoeker vallen – omdat ze om esthetische redenen van te weinig belang worden geacht of omdat ze, zoals *Het refrein is Hein*, vooral buiten het culturele veld op aandacht kunnen rekenen – heb ik juist ook in mijn studie betrokken. Daarmee maak ik uiteraard geen nieuw punt: zoals gezegd staat men binnen culturele studies – waarvan ik de methodische en theoretische uitgangspunten overigens niet deel – reeds lang een verbreding van het object van onderzoek voor.³⁷ Dit laatste wordt ook door Vaessens onderkend en ik ben het met hem eens wanneer hij zegt dat culturele studies van belang zijn omdat ze behulpzaam zijn bij het verleggen van de focus van kwaliteit naar engagement.³⁸ Ondanks zijn uitspraak dat ‘de voorspelling niet meer heel gewaagd [is] dat er binnen afzienbare tijd een neerlandistisch promotieonderzoek zal worden aangevat over auteurs als Saskia Noort of Janneke Jonkman’, maakt hij zelf echter vooral studie van het werk van enkele gereputeerde auteurs (Kellendonk, Zwagerman, Grunberg, Februari, Mutsaers).³⁹

Daarentegen heb ik door middel van mijn interpretaties op concrete wijze getoond dat, gegeven een bepaalde onderzoeksvraag, allerlei werken, ook zij die niet of nauwelijks aandacht krijgen binnen de academische kritiek, relevant en interessant zijn. De kwestie van kwaliteit doet er voor het bestuderen van het engagement van narratieve fictie met andere woorden niet toe, noch is alleen de aandacht binnen het culturele veld van belang. Het gaat mij er niet om kritiek te uiten op processen van

³⁵ Jockers (2013, 7).

³⁶ Jockers (2013, vooral 27-28).

³⁷ Zie Verstraete (2002, 18-19), Baetens e.a. (2009, 9-10), De Mare (2010) en De Bloois & Peeren (2010, 70-73).

³⁸ Vaessens (2009, 216-219 en 223-224).

³⁹ Vaessens schrijft ook over de “vergeten” auteur Robert Vernooy, die hij echter niet ziet als een ‘litteraire passant’, maar als iemand die ‘zich nadrukkelijk [bemoeide] met de stand van de literatuur’ (2009, 94). Wel bespreekt hij in zijn interpretatie van Februari’s *De literaire kring* de relatie tussen “serieuze” en “populaire” literatuur. Voor het citaat over Noort en Jonkman, zie Vaessens (2009, 205), waarbij geïmpliceerd wordt dat het daarbij gaat om interpretatief (in plaats van bijvoorbeeld literatuursociologisch) onderzoek.

canonvorming, zoals binnen culturele studies gebeurt, wel wil ik de gedachte bekrachtigen dat alle fictionele verhalen over een bepaalde thematiek geschikt studiemateriaal vormen.⁴⁰ Daarmee is overigens niet gezegd dat er geen aandacht meer moet uitgaan naar de formele aspecten van individuele werken, integendeel zelfs. Vorm en inhoud zijn immers nauw met elkaar verbonden en het bewustzijn dat fictionele verhalen meer zijn dan, in termen van mijn studie, de functies die ze vervullen, is van groot belang.⁴¹

Methodische en theoretische aspecten – Het engagement waar ik me in deze studie op heb gericht, heb ik niet intentioneel gedefinieerd, zoals Vaessens wel doet. Volgens mijn opvatting is engagement een kwestie van betekenis en als zodanig het resultaat van een wisselwerking tussen werk en interpreter – ik heb het reeds in het eerste hoofdstuk aangeduid (p. 57). Om de inbedding van narratieve fictie in discussies over levensbeëindiging te onderzoeken, heb ik veelvuldig gebruik gemaakt van het concept intertekstualiteit, zowel bij de studie van de receptie als – in het verlengde daarvan – de interpretatieve hoofdstukken. Receptieonderzoek beschouw ik zoals gezegd (zie pp. 60-63 en 269-271) als een uitgelezen middel om de relatie te verkennen tussen fictionele verhalen en andere “teksten”. De subjectieve interpretaties van het engagement van individuele werken winnen aan kracht door de relevante context van deze werken op intersubjectieve wijze af te bakenen.

Aldus complementeert deze studie *De revanche van de roman* van Vaessens, die weliswaar tracht ‘de zoektocht van een zestal schrijvers naar nieuw engagement te duiden en te verklaren’, maar geen methode biedt om te onderzoeken hoe dit engagement vorm krijgt in de door hem bestudeerde teksten. Bij hem is er derhalve, om een voorbeeld te noemen, geen discussie over de vraag hoe Charlotte Mutsaers’ *Koetsier Herfst* zich engageert met noties uit de dierethiek – ondanks het voortdurend tamboereren op engagement zijn Vaessens’ interpretaties weinig geëngageerd te noemen.⁴²

In *De revanche van de roman* ontbreken niet alleen methodische overwegingen die voor dergelijke interpretaties van belang zijn, maar ook de daartoe benodigde theoretische perspectieven. Hoewel Vaessens in zijn boek een ‘[g]eëngageerde literatuurbeschouwing’ bepleit (voorbij wat hij noemt het humanistisch modernisme en het relativistisch postmodernisme), biedt hij geen verkenning van de interdisciplinariteit die noodzakelijk is om het geëngageerde karakter van werken te onderzoeken – dat is overigens ook niet zijn inzet.⁴³ In plaats van me te concentreren op het abstracte niveau waarop Vaessens zich in dit kader beweegt, heb ik me in deze studie juist toegelegd op het identificeren van relevante theoretische benaderingen. Voor thematische studies zoals de mijne houd ik een pleidooi om aan te sluiten bij de

⁴⁰ Voor de kritiek op de canon binnen culturele studies, zie onder meer Verstraete (2002, 18-19) en Vaessens (2009, 216-219).

⁴¹ Zie ook Buikema (2010, 207-208).

⁴² In tijdschrift *Liter* merkt critica Gerda van de Haar (2010, 56) terecht op dat Vaessens ‘minder geïnteresseerd [is] in de inhoud van de waarden die een roman overdraagt dan in de werking die waarden hebben in het culturele veld.’

⁴³ Voor het citaat, zie Vaessens (2009, 224).

theoretische denkbeelden die normaliter (buiten de studie van narratieve fictie) worden gebruikt om het thema dat centraal staat te onderzoeken, uiteraard gecombineerd met cultuurwetenschappelijke kennis over representatie. Door vigerende concepten uit relevante disciplines (waarvan de receptie van werken een indicatie kan bieden) te hanteren, is het mogelijk om dicht bij de bestudeerde thematiek te blijven en wordt het engagement van fictionele verhalen serieus genomen. Zo kunnen de uiteenlopende wijzen waarop individuele werken zich verhouden tot discussies over een bepaald thema in kaart worden gebracht en worden essentialistische uitspraken over narratieve fictie, bijvoorbeeld waarin deze als fundamenteel ambivalent wordt gezien, vermeden. Aldus wordt de *diversiteit* van deze werken gereleveerd en – wanneer het corpus waarvan ze deel uitmaken als geheel in ogenschouw genomen wordt – de *inhoudelijke gelijkheid* met werken die niet-narratief of niet-fictioneel zijn, geëxpliciteerd.

7.6. Slot: muur of deur?

Anders dan deelnemers aan maatschappelijke debatten, die het eens kunnen zijn met de normatieve positie van een werk of zich er juist kritisch tegen teweer kunnen stellen, heb ik mij op descriptieve wijze verhouden tot de bestudeerde fictionele verhalen. Wel heb ik, door middel van het bespreken van de normatieve aspecten van SIMON, *One True Thing*, *Het refrein is Hein*, MILLION DOLLAR BABY en de vele andere werken die ik in dit boek geïnterpreteerd heb, het belang van narratieve fictie *alsook de bestudering daarvan* proberen duidelijk te maken. Narratieve fictie reflecteert op belangwekkende maatschappelijke vraagstukken, terwijl de cultuurwetenschappen de geboden reflectie inzichtelijk maken. Daarin schuilt naar mijn eigen oordeel ook de waarde van deze studie: werkend vanuit een specifieke onderzoeksvraag heb ik getracht te komen tot zinvolle, maar vanzelfsprekend principieel voor discussie vatbare uitspraken over het engagement van narratief-fictionele werken met discussies over euthanasie en hulp bij zelfdoding.

Het is te hopen dat dit boek inderdaad voer voor discussie is. Uitwisselingen van ideeën erover zouden niet alleen betrekking moeten hebben op de geboden interpretaties, maar ook op de methodische en theoretische aspecten ervan. Ik heb gepleit voor een gebruik van methoden waarmee de onvermijdelijk subjectieve interpretaties van de individuele onderzoeker gegrondvest zijn op grotendeels intersubjectieve verkenningen van de intertekstuele ruimte van de werken uit het kerncorpus. Ik heb er daarnaast voor gekozen om een descriptieve positie in te nemen ten opzichte van de manieren waarop in individuele werken op levensbeëindiging gereflecteerd wordt – dit om te voorkómen dat de normatieve positie van de interpreter en die van het werk (die afhankelijk is van interpretatie) interfereren. De interpretaties van de werken zelf (uit het kerncorpus, maar ook uit het corpus als geheel) hebben gedemonstreerd dat de gehanteerde theoretische perspectieven, zoals onder meer uiteengezet bij de behandeling van de dimensies in de inleiding, uiteenlopende interpretaties van de werken mogelijk maken: de wijzen waarop zij invulling geven aan de drie functies die ik heb onderscheiden, zijn divers te noemen.

Dit alles biedt de nodige aanknopingspunten voor verder onderzoek; bij wijze van afsluiting noem ik er enkele. Ten eerste kan het object van onderzoek verbreed

worden van de representatie van vrijwillige euthanasie en hulp bij zelfdoding naar on- en niet-vrijwillige euthanasie, zoals ik reeds in de inleiding suggereerde (p. 29). Ten tweede biedt de opzet van mijn studie mogelijk inspiratie voor andere onderzoeken waarin de vraag centraal staat hoe narratief-fictionele werken (of andersoortige representaties) zich engageren met discussies rondom een bepaald thema; hierboven heb ik de bredere implicaties van het beschreven onderzoek besproken. Ten derde geven mijn bevindingen aanleiding om stil te staan bij de mogelijkheden die de diverse werken (en fictionele verhalen meer in het algemeen) bieden als materiaal voor ethiekonderwijs binnen het geneeskundecurriculum. Hoewel de toepasbaarheid van (de studie van) narratieve fictie in zulk onderwijs nog met tal van vragen omgeven is, zoals elders beargumenteerd, zijn deze mogelijkheden de moeite van het onderzoeken zeker waard.⁴⁴ *Het refrein is Hein* zou bijvoorbeeld gebruikt kunnen worden wanneer met studenten gereflecteerd wordt op epistemologische onzekerheden bij medische beslissingen rond het levenseinde, terwijl *MILLION DOLLAR BABY*, zo is mijn suggestie, gelegenheid biedt tot een discussie over de vraag in welke toestand iemand moet verkeren om de uitvoering van levensbeëindiging te kunnen rechtvaardigen. Ten vierde en tot slot is het inzicht relevant dat allerlei “teksten” die in een cultuur aanwezig zijn – of ze nu een academisch, journalistiek of artistiek karakter hebben – putten uit hetzelfde potentieel van narratieve en argumentatieve strategieën.⁴⁵ Op basis van mijn bevindingen over narratieve fictie beschouw ik de wisselwerking tussen het narratieve en argumentatieve in (“teksten” die bijdragen aan) discussies over maatschappelijke thema’s – een interactie die ik zelf slechts zijdelings heb besproken – als een onderwerp van onderzoek dat verder uitgediept dient te worden in de cultuurwetenschap. Verwijzend naar de twee metaforen die ik reeds in de allereerste paragraaf van dit boek vermeldde, hoop ik zodoende dat deze studie niet een muur is, maar als deur zal fungeren.

⁴⁴ Voor een reflectie op de mogelijke rol van narratieve fictie in het ethiekonderwijs in het geneeskundecurriculum, zie de inleiding (p. 55, voetnoot 217).

⁴⁵ Voor de verwoording van dit inzicht, zie onder meer Van Dijk (1995).

BIBLIOGRAFIE

- Abbott, H. Porter. *The Cambridge Introduction to Narrative*. Cambridge: Cambridge UP, 2002.
- Abel, Emily K., and C.H. Browner. 'Selective Compliance With Biomedical Authority and the Uses of Experiential Knowledge.' *Pragmatic Women and Body Politics*. Eds. Margaret Lock and Patricia A. Kaufert. Cambridge: Cambridge UP, 1998. 310-326.
- Admiraal, P.V. 'Toepassing van euthanatica.' *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 139 (1995) 6: 265-268.
- Ahlzén, Rolf. 'Medical Humanities – Arts and Humanistic Science.' *Medicine, Health Care and Philosophy* 10 (2007) 4: 385-393.
- Alphen, Ernst van. 'Poëzie en retorica.' *Op poëtische wijze. Handleiding voor het lezen van poëzie*. Door idem e.a. Bussum / Heerlen: Coutinho / Open Universiteit, 1996. 130-153.
- Alphen, Ernst van, en Maaïke Meijer, red. *De canon onder vuur. Nederlandse literatuur tegendraads gelezen*. Amsterdam: Van Genneep, 1991.
- Alphen, Ernst van, en Maaïke Meijer. 'Kritische retorica en de schaduwzijden van cultuur. Een repliek.' *De Gids* 154 (1991[a]): 926-933.
- Aménabar, Alejandro, dir. MAR ADENTRO. A-Film, 2004.
- Andringa, Els. 'Penetrating the Dutch Polysystem: The Reception of Virginia Woolf, 1920-2000.' *Poetics Today* 27 (2006) 3: 501-568.
- Andringa, Els. 'Reële lezers.' Brillenburg Wurth & Rigney 2008: 229-259.
- Arcand, Denys, réal. LES INVASIONS BARBARES. Paradiso Home Entertainment, 2003.
- Atwood Gailey, Elizabeth. *Write to Death. News Framing of the Right to Die Conflict, from Quinlan's Coma to Kevorkian's Conviction*. Westport / London: Praeger, 2003.
- Austen, Jane. *Trots en vooroordeel*. Vert. H.E. Van Praag-Van Praag. Amsterdam: Pandora, 2011.
- Badham, John, dir. WHOSE LIFE IS IT ANYWAY? Impulso Records, 1981.
- Baetens, Jan, e.a., red. *Culturele studies. Theorie in de praktijk*. Nijmegen: Vantilt, 2009.
- Bakker, Jan-Willem. 'Inleiding.' *De antropoloog als schrijver*. Door Clifford Geertz. Vert. Meile Snijders. Kampen: Kok Agora, 1989. 7-13.
- Bakker, Niels. 'Taal op drift, chaos in het hoofd. Een empirisch onderzoek naar het lees- en interpretatieproces van de digitale poëzie van Tonnus Oosterhoff.' *Spiegel der Letteren* 52 (2010) 4: 423-443.
- Bakker, Rob. *Een pad voorbij*. Naarden: Apollo, 1982.
- Bal, Mieke. *Narratology. Introduction to the Theory of Narrative*. 2nd ed. Trans. Christine Van Boheemen. Toronto e.a.: University of Toronto Press, 1997.
- Bal, Mieke. 'Voorwoord.' Verstraten 2006: 9-11.
- Barco, Olias, réal. KILL ME PLEASE. O'Brother Distribution, 2009.
- Bardola, Nicola. *Schlemm*. München: A1, 2005.
- Bärfuss, Lukas. *Alices Reise in die Schweiz; Die Probe; Amygdala*. Göttingen: Wallstein, 2007.

- Battin, Margaret Pabst. *Ending Life. Ethics and the Way We Die*. Oxford: Oxford UP, 2005.
- Bax, Sander. *De taak van de schrijver. Het poëtische debat in de Nederlandse literatuur (1968-1985)*. 's-Hertogenbosch: Next Academic, 2007.
- Bax, Sander. “De canon onder vuur”: de canon ten tijde van het postmodernisme.’ *Van spiegels en vensters. De literaire canon van Nederland*. Red. Lizet Duyvendak en Saskia Pieterse. Hilversum: Verloren, 2009. 71-96.
- Beauchamp, Tom L., and James F. Childress. *Principles of Biomedical Ethics*. 6th ed. New York / Oxford: Oxford UP, 2009.
- Beaufort, Inez de, e.a., red. *De kwestie. Praktijkboek ethiek voor de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma, 2008.
- Beekman, Klaus. ‘Literatuurkritiek in de wetenschap.’ *Kijk op kritiek. Essays voor Kees Fens*. Red. T. van Deel, Marita Mathijssen en Gerard de Vriend. Amsterdam: Querido, 2004. 198-206.
- Beer, Gillian. ‘Science and Literature.’ *Companion to the History of Modern Science*. Eds. R.C. Olby e.a.. London: Routledge, 1996. 783-798.
- Behdad, Ali, and Dominic Thomas. ‘Introduction.’ *A Companion to Comparative Literature*. Eds. idem. Chichester / Malden: Blackwell, 2011. doi: 10.1111/b.9781405198790.2011.00001.x
- Beijk, M.M. ‘Ondraaglijk lijden. Wat is het, waar wordt het door veroorzaakt en door wie wordt het bepaald?’ *Medisch Contact* 53 (1998) 24: 825-827.
- Bekkenkamp, Jonneke. ‘What Matters in Life: Memory and Narrative in *Simon and Wit*.’ *Performing Memory in Biblical Narrative and Beyond*. Eds. Athalya Brenner and Frank H. Polak. Sheffield: Sheffield Phoenix, 2009. 185-206.
- Belcampo. *De ideale dabilia*. Amsterdam / Antwerpen: Kosmos, 1968.
- Belling, Catherine. ‘McEwan, Ian. Amsterdam.’ *Literature, Arts, and Medicine Database*. April 9, 2002. March 13, 2012. <litmed.med.nyu.edu>
- Benzenhöfer, Udo. *Der gute Tod? Geschichte der Euthanasie und Sterbehilfe*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2009.
- Berg, J.H. van den. *Medische macht en medische ethiek*. Nijkerk: Callenbach, 1969.
- Berkelbach van der Sprengel, S.F.H.J. *Het evangelie van Lukas*. 's-Gravenhage: Boekencentrum, 1964.
- Bernaerts, Lars. ‘Duiivelse mechaniek: Narratologie in de Lage Landen.’ *Tijding en tendens. Literatuurwetenschap in de Nederlanden*. Red. Sascha Bru en Anneleen Masschelein. Gent: Academia, 2009. 13-26.
- Bernaerts, Lars. *De retoriek van de waanzin. Taalhandelingen, onbetrouwbaarheid, delirium en de waanzinnige ik-verteller*. Antwerpen / Apeldoorn: Garant, 2011.
- Bernheim, Emmanuèle. *Het is mooi geweest*. Vert. Martine Woudt. Amsterdam: Artemis & co, 2013.
- De Bijbel*. Amsterdam / Heerenveen: Querido / Jongbloed, 2004.
- Bingham, John. “Goodbye World...I Had Some Fun.” Right-to-die Campaigner Tony Nicklinson Passes Away a Week After Losing His Legal Battle For an Assisted Suicide.’ *The Daily Telegraph*, August 23, 2012.
- Blankevoort, Eefje. “Sterven is een mensenrecht.” Vrijwillig levenseinde.’ *Vrij Nederland*, 15 juni 2013.

- Blécourt, Willem de. 'Antropologen en verhalen.' Verrips, Van Bremen & Van der Geest 1984: 113-131.
- Blendon, Robert J., Ulrike S. Szalay and Richard A. Knox. 'Should Physicians Aid Their Patients in Dying? The Public Perspective.' *Journal of the American Medical Association* 26 (1992) 19: 2658-2662.
- Bles, Wilfried van der. 'Sederen vergt opvoeding arts. "Het regent morfine uit het plafond, in die hospices."' *Trouw*, 11 november 2004.
- Block, Susan D., and Andrew Billings. 'Patient Requests to Hasten Death: Evaluation and Management in Terminal Care.' *Archives of Internal Medicine* 154 (1994): 2039-2047.
- Blok, Gemma. 'Junk, wees een vent.' *NRC Handelsblad*, 27 oktober 2006.
- Blokker, Bas. 'De mores van Amsterdam. Regisseur Eddy Terstall over zijn nieuwe film "Simon"' *NRC Handelsblad*, 24 september 2004.
- Bloois, Joost de, en Esther Peeren. *Kernthema's in de literatuur- en cultuurwetenschappen*. Den Haag: Boom Lemma, 2010.
- Boele-Woelki, Katharina, e.a. *Huwelijk of geregistreerd partnerschap? Evaluatie van de wet openstelling huwelijk en de wet geregistreerd partnerschap*. Deventer: Kluwer, 2007.
- Boenink, Marianne. 'Inleiding.' *Wat liefde weet. Emoties en moreel oordelen*. Door Martha Nussbaum. Intr. en samenst. Marianne Boenink. Vert. Frans van Zetten. Amsterdam: Boom / Parrèsia, 1998. 7-26.
- Boer, Dirk-Jan den, e.a. *Methodologie en statistiek voor communicatie-onderzoek*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1994.
- Bogel, Fredric V. *The Difference Satire Makes. Rhetoric and Reading From Jonson to Byron*. Ithaca / London: Cornell UP, 2001.
- Boom, Joeri. 'Een perfect medicijn. Wiet: patiënten, artsen, onderzoek en verzekeraars.' *De Groene Amsterdammer*, 6 oktober 2011: 18-21.
- Boon, Kevin Alexander, and David Pringle. 'Vonnegut Films.' *At Millenium's End. New Essays on the Work of Kurt Vonnegut*. Ed. Kevin Alexander Boon. Albany: State University of New York Press, 2001. 167-196.
- Booth, Wayne C. *The Company We Keep. An Ethics of Fiction*. Berkeley: University of California Press, 1988.
- Bordwell, David, and Kristin Thompson. *Film Art. An Introduction*. 9th ed. New York: McGraw-Hill, 2010.
- Bosk, Charles L. 'The Social Construction of Illness.' *Post* 2004: 1066-1070.
- Botman, Afra. 'Let op: zet de buurman een kanon in zijn voortuin? Feng shui.' *Trouw*, 22 mei 1999.
- Brand, Paul. *De stoel van God*. Maarn: Sapienta, 2006.
- Brandt, E. 'Argumentatie in literaire dagbladrecensies: een ideaalmodel.' *Tijdschrift voor Taalbeheersing* 16 (1994) 2: 127-135.
- Brassington, I. 'Killing People: What Kant Could Have Said About Suicide and Euthanasia But Did Not.' *Journal of Medical Ethics* 32 (2006): 571-574.
- Brayton, Sean. 'The Racial Politics of Disaster and Dystopia in *I Am Legend*.' *The Velvet Light Trap* 67 (2011): 66-76.
- Brems, Hugo. *Altijd weer vogels die nesten beginnen. Geschiedenis van de Nederlandse literatuur 1945-2005*. Amsterdam: Bert Bakker, 2006.

- Brillenburg Wurth, Kiene. 'Betekenis en interpretatie.' Brillenburg Wurth & Rigney 2008: 261-289.
- Brillenburg Wurth, Kiene, en Ann Rigney, red. *Het leven van teksten. Een inleiding tot de literatuurwetenschap*. Tweede, herziene druk. Amsterdam: Amsterdam UP, 2008.
- Brody, Howard. *The Healer's Power*. New Haven / London: Yale UP, 1992.
- Brody, Howard. *Stories of Sickness*. 2nd ed. Oxford: Oxford UP, 2003.
- Brody, Howard. 'De Wetten van Het huis van God opnieuw bekeken. Of: hoe smokkel je eerstelijns geneeskunde naar binnen in het beste ziekenhuis ter wereld?' Vert. Arko Oderwald. Oderwald 2009: 23-34.
- Brody, Howard. 'Defining the Medical Humanities: Three Conceptions and Three Narratives.' *Journal of Medical Humanities* 32 (2011) 1: 1-7.
- Brooks, Peter. 'Narrative in and of the Law.' *A Companion to Narrative Theory*. Eds. James Phelan and Peter J. Rabinowitz. Malden / Oxford: Blackwell, 2005. 415-426.
- Brouwers, Jeroen. *Datumloze dagen*. Amsterdam / Antwerpen: Atlas, 2007.
- Brown, John. 'Arts Diplomacy. The Neglected Aspect of Cultural Diplomacy.' *Routledge Handbook of Public Diplomacy*. Eds. Nancy Snow and Philip M. Taylor. New York: Routledge, 2009. 57-59.
- Bruggen, Jakob van. *Marcus. Het evangelie volgens Petrus*. Kampen: J.H. Kok, 1988.
- Bruggen, Jakob van. *Matteüs. Het evangelie voor Israël*. Kampen: J.H. Kok, 1990.
- Bruggen, Jakob van. *Lucas. Het evangelie als voorgeschiedenis*. Kampen: Kok, 1993.
- Bruinsma, Robin. 'Auteursfilmer in het verkeerde land.' *Utrechts Nieuwsblad*, 9 september 2004.
- Bryant, Clifton D. "'Thanatological Crime': Some Conceptual Notes on Offenses Against the Dead as a Neglected Form of Deviant Behavior.' Bryant & Peck 2003: 974-989.
- Bryant, Clifton D., and Dennis L. Peck, eds. *Handbook of Death and Dying*. Thousand Oaks: Sage, 2003.
- Buikema, Rosemarie. 'Te veel werkelijkheid is dodelijk voor de kunst.' *Tijdschrift voor Nederlandse Taal- en Letterkunde* 26 (2010) 2: 202-216.
- Busato, Vittorio, en Frenk van Harreveld. 'Visie boven vorm. Eddy Terstall.' *Het geheim van de uitblinker*. Amsterdam: Prometheus, 2007. 76-83.
- Buskes, Chris. *Evolutionair denken. De invloed van Darwin op ons wereldbeeld*. Amsterdam: Nieuwezijds, 2006.
- Buurman, Paul. *Duitse literatuur in de Nederlandse dagbladpers. Een historisch-documentaire receptie-onderzoek*. Academisch proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam, 1996.
- Buwalda, Peter. *De wethouders van Juinen*. Nijmegen: Radboud Universiteit, 2013.
- Buyens, Frans. *Ze is minder dood dan de anderen*. Leuven: Kritak, 1985.
- Callahan, Daniel. *Setting Limits. Medical Goals in an Aging Society*. New York e.a.: Simon and Schuster, 1987.
- Callahan, Daniel. *What Kind of Life. The Limits of Medical Progress*. Washington: Georgetown UP, 1990.
- Callahan, Daniel. *The Troubled Dream of Life. Living with Mortality*. New York: Simon & Schuster, 1993.

- Callahan, Daniel. 'Aging and the Life Cycle: A Moral Norm?' *A World Growing Old. The Coming Health Care Challenges*. Eds. Daniel Callahan, Ruud H.J. ter Meulen and Eva Topinková. Washington: Georgetown UP, 1995. 20-27.
- Callahan, Daniel. *Taming the Beloved Beast. How Medical Technology Costs Are Destroying our Health Care System*. Princeton / Oxford: Princeton UP, 2009.
- Cameron, Colin. 'Whose Problem? Disability Narratives and Available Identities.' *Community Development Journal* 42 (2007) 4: 501-511.
- Carroll, Noël. *Theorizing the Moving Image*. Cambridge: Cambridge UP, 1996.
- Carroll, Noël. 'Narrative Closure.' *Philosophical Studies* 135 (2007): 1-15.
- Cartwright, Jo. 'Assisted Suicide Comment. The Dying Should Have Advice From Professionals.' *Telegraph*, August 16, 2012.
- Casado da Rocha, Antonio. 'Stars and Triangles. Controversial Bioethics in Contemporary Spanish Film.' *Shapshay* 2009: 328-344.
- Chabot, B.E. *Zelf beschikt*. Amsterdam: Balans, 1993.
- Chabot, B.E. *Sterven op drift. Over doodsverlangen en onmacht*. Nijmegen: SUN, 1996.
- Chabot, B.E. *Sterfwerk. De dramaturgie van zelfdoding in eigen kring*. Nijmegen: SUN, 2001.
- Chabot, Boudewijn, samen met Stella Braam. *Uitweg. Een waardig levenseinde in eigen band*. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar, 2010.
- Chambers, Aidan. *Postcards From No Man's Land*. London: Definitions, 1999.
- Chambers, Simone. 'Discourse and Democratic Practices.' *The Cambridge Companion to Habermas*. Ed. Stephen K. White. Cambridge: Cambridge UP, 1995. 233-259.
- Chambers, Tod. 'The Virtue of Incongruity in the Medical Humanities.' *The Journal of Medical Humanities* 30 (2009) 2: 151-154.
- Charon, Rita. *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. Oxford / New York: Oxford UP, 2006.
- Christman, John. 'Autonomy in Moral and Political Philosophy.' *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Spring 2011. Ed. Edward N. Zalta. May 14, 2013. <<http://plato.stanford.edu>>
- Christopoulos, Katerina A. 'The Sick Role in Literature and Society.' *Journal of the American Medical Association* 285 (2001): 93.
- Cieraad, Irene. [Recensie van: Daniël Meijers, red., *Ware fictie. Een experiment in antropologie en literatuur*] *Tijdschrift voor Literatuurwetenschap* 3 (1998) 2: 155-157.
- Claes, Paul. *Echo's echo's. De kunst van de allusie*. Nijmegen: Vantilt, 2011.
- Clark, Brian. *Whose Life Is It Anyway?* London: Samuel French, 1978.
- Clark, Chalmers C., and Gerrit K. Kimsma. "'Medical Friendships" in Assisted Dying.' *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 13 (2004): 61-67.
- Clark, David. 'Between Hope and Acceptance: The Medicalisation of Dying.' *British Medical Journal* 324 (2002): 905-907.
- Claudel, Phillipe, réal. *IL Y A LONGTEMPS QUE JE T'AIME*. Lumière, 2008.
- Clayton, Jay. 'Frankenstein's Futurity: Replicants and Robots.' Ed. Esther Schor. *The Cambridge Companion to Mary Shelley*. Cambridge: Cambridge UP, 2003. 84-99.
- Clifford, James. 'Introduction: Partial Truths.' *Writing Culture. The Poetics and Politics of Ethnography*. Eds. James Clifford and George E. Marcus. Berkely: University of California Press, 1986. 1-26.

Clouser, K. Danner. 'Philosophy, Literature, and Ethics. Let the Engagement Begin.' *The Journal of Medicine and Philosophy* 21 (1996): 321-340.

Cohn, Dorrit. *The Distinction of Fiction*. Baltimore / London: Johns Hopkins UP, 1999.

Cohon, Rachel. 'Disability.' *Post* 2004: 655-668.

Cole, George F. *The American System of Criminal Justice*. 5th ed. Pacific Grove: Brooks / Cole, 1989.

Companjen, Françoise. 'Fantastische wetenschap. Daniël Meijers over geloof, fictie en antropologie.' *Facta. Sociaal-wetenschappelijke Magazine* 2 (1994) 7: 12-14.

Conen, Boris Paval, regie. *TEMMINK: THE ULTIMATE FIGHT*. RCV Entertainment, 2005.

Connery, Brian A., and Kirk Combe. 'Theorizing Satire: A Retrospective and Introduction.' *Theorizing Satire. Essays in Literary Criticism*. Eds. idem. New York: St. Martin's, 1995. 1-15.

Conway, James L., dir. 'Death Wish.' *STAR TREK: VOYAGER*. CBS, 1996.

Corr, Charles A., Clyde M. Nabe and Donna M. Corr. *Death and Dying, Life and Living*. 3rd ed. Belmont: Wadsworth / Thomson Learning, 2000.

Coulehan, Jack. 'Vonnegut, Jr., Kurt. Fortitude.' *Literature, Arts, and Medicine Database*. 22 February 22, 1994. Rev. March 5, 2002. May 2, 2011. <litmed.med.nyu.edu.>

Cousins, Mark. *The Story of Film*. Rev. ed. London: Pavilion, 2011.

Crul, B.J.P. 'Percutane chordotomie, (on)toereikend als pijnbestrijding bij kanker?' *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 128 (1984) 10: 433-435.

Crul, B.J.P. *Mens en pijn. Dilemma's van de hedendaagse pijnbestrijding*. Nijmegen: Valkhof, 1997.

Crul, B.J.P. 'Pijnbestrijding in de laatste levensfase.' *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141 (1997[a]) 44: 2091-2100.

Cuarón, Alfonso, dir. *CHILDREN OF MEN*. Universal Pictures, 2006.

Culler, Jonathan. *Literary Theory. A Very Short Introduction*. Oxford / New York: Oxford UP, 1997.

Culler, Jonathan. 'Philosophy and Literature: The Fortunes of the Performative.' *Poetics Today* 21 (2000) 3: 503-519.

Currie, Gregory. *The Nature of Fiction*. Cambridge: Cambridge UP, 1990.

Curtis, Simon, dir. *A SHORT STAY IN SWITZERLAND*. BBC, 2009.

D'Agincourt-Canning, Lori. 'Bodies, Connectedness, and Knowledge. A Contextual Approach to Hereditary Cancer Genetics.' *Feminist Bioethics. At the Center, on the Margins*. Eds. Jacky Leach Scully, Laurel E. Baldwin Ragaven and Petya Fitzpatrick. Baltimore: The Johns Hopkins UP, 2010. 139-156.

Dalrymple, Theodore. *Romancing Opiates. Pharmacological Lies and the Addiction Bureaucracy*. New York: Encounter Books, 2006.

Dam, Hans van. 'Patiënt moet bovenal recht worden gedaan.' *NRC Handelsblad*, 17 november 2001.

Dam, Hans van. *Euthanasie. De praktijk anders bekeken. Interviews met nabestaanden*. Veghel: Libra & Libris, 2005.

- Dam, Hans van. *Euthanasie. De praktijk van dichtbij bekeken. Interviews met artsen.* Veghel: Libra & Libris, 2007.
- Danner, Sven A. 'Opleiden doet lijden.' *Oderwald* 2009: 39-44.
- Darke, Paul. 'Understanding Cinematic Representations of Disability.' *The Disability Reader. Social Science Perspectives*. Ed. Tom Shakespeare. London / New York: Cassell, 1998. 181-197.
- Dautzenberg, A.H.J. *Extra tijd*. Amsterdam / Antwerpen: Atlas Contact, 2012.
- Davenport, William H. *The One Culture*. New York e.a.: Pergamon, 1970.
- Davison Hunter, James. *Culture Wars. The Struggle to Define America*. New York: Basic Books, 1991.
- Davys, Tim. *Amberville*. Vert. Erica Weeda. Amsterdam / Antwerpen: De Arbeiderspers, 2010.
- Day, Elizabeth. "'I Have a Fear of Living Like This When I Am Old and Frail.'" *The Observer*, June 24, 2012.
- De Angelis, Rose. 'Introduction.' *Between Anthropology and Literature. Interdisciplinary Discourse*. Ed. idem. London / New York: Routledge, 2002. 1-7.
- Dees, Marianne, e.a. 'Unbearable Suffering of Patients With a Request For Euthanasia or Physician-assisted Suicide: An Integrative Review.' *Psycho-Oncology* 19 (2010): 339-352.
- Dees, Marianne K., e.a. "Unbearable suffering." A Qualitative Study On the Perspectives of Patients Who Request Assistance in Dying.' *Journal of Medical Ethics* 37 (2011): 727-734.
- Dekkers, Wim. 'De geneeskunde, de dokter en de dood.' Ettema & Wobbes 2011: 145-166.
- Delden, J.J.M. van, e.a., red. *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Het KOPPEL-onderzoek*. Den Haag: ZonMw, 2011.
- DeLillo, Don. *Love-lies-bleeding*. New York: Dramatists Play Service, 2007.
- Dennis, Carl. 'Progressive Health.' *Poetry* (2001) 2: 67. August 14, 2013. <www.poetryfoundation.org/poetrymagazine/poem/30396>
- Dershowitz, Alan M. 'Life Is Not a Dramatic Narrative.' *Law's Stories. Narrative and Rhetoric in the Law*. Eds. Peter Brooks and Paul Gewirtz. New Haven / London: Yale UP, 1996. 99-105.
- D'haen, Theo, en Hans Bertens. *Amerikaanse literatuur. Een geschiedenis*. Leuven / Voorburg: Acco, 2008.
- Dijck, Eveline van. *MAG IK DOOD. HUMAN*, 2008.
- Dijck, José van. *Manufacturing Babies and Public Consent. Debating the New Reproductive Technologies*. New York: New York UP, 1995.
- Dijck, José van. *The Transparent Body. A Cultural Analysis of Medical Imaging*. Seattle / London: University of Washington Press, 2005.
- Dijk, Gert van. 'Zorgvuldig tot het einde. Beslissingen rond het levenseinde: wat mag en wat moet.' *Arts in Spe* (2009) 1.
- Dijk, Yra van, Maarten De Pourcq en Carl De Strycker, red. *Draden in het donker. Intertekstualiteit in theorie en praktijk*. Nijmegen: Vantilt, 2013.

- Doležel, Lubomír. *Heterocosmica. Fiction and Possible Worlds*. Baltimore / London: The Johns Hopkins UP, 1998.
- Donckers, Gert. 'Illegale drugs.' *Drug-skenner. Wat iedereen moet weten over drugs, tabak, alcohol en medicijnen*. Red. Geert Dom. Berchem: EPO, 2000.
- Dongen, Huib van. *Geen gemene maat*. Leende: Damon, 1999.
- Dorrestein, Renate. *Mijn zoon heeft een seksleven en ik lees mijn moeder Roodkapje voor*. Amsterdam / Antwerpen: Contact, 2006.
- Douglas, Nigel, dir. 'Moondance.' HOLBY CITY. BBC, 2006.
- Dowbiggin, Ian. *A Merciful End. The Euthanasia Movement in Modern America*. Oxford / New York: Oxford UP, 2003.
- Dowbiggin, Ian. *A Concise History of Euthanasia. Life, Death, God, and Medicine*. Lanham e.a.: Rowman & Littlefield, 2005.
- Dowling, Robert M. 'O. Henry.' *The Oxford Encyclopedia of American Literature*. Vol. 2. Ed. Jay Parini. Oxford / New York: Oxford UP, 2004. 220-223.
- Drehmanns, Peter. *De begeleider*. Amsterdam / Antwerpen: Querido, 2009.
- Drenthen, Martin, en Jozef Keulartz. 'Ethiek en milieu.' Van Melle & Van Zilfhout 2008: 189-209.
- Dunn, Thomas P., and Richard D. Erlich, eds. *The Mechanical God. Machines in Science Fiction*. Westport / London: Greenwood, 1982.
- Dunning, A.J. *Broeder Ezel. Beschouwingen over het onvermogen in de geneeskunde*. Amsterdam: Meulenhoff, 1981.
- Durkin, Keith F. 'Death, Dying, and the Dead in Popular Culture.' Bryant & Peck 2003: 43-50.
- Duyvesteijn, Nico. *Nagalm*. Amsterdam / Antwerpen: De Arbeiderspers, 2001.
- Dworkin, Ronald. *Life's Dominion. An Argument About Abortion and Euthanasia*. London: HarperCollins, 1993.
- Dyer, Clare. 'Legalisation of Assisted Dying Does Not Harm Palliative Care, Study Concludes.' *British Medical Journal* 343 (2011): d6779. doi: 10.1136/bmj.d6779.
- Eagleton, Terry. *Literary Theory. An Introduction*. London: Blackwell, 1983.
- Eastwood, Clint, dir. MILLION DOLLAR BABY. A-Film, 2004.
- Eckholm, Erik. "'Aid in Dying" Movement Takes Hold in Some States.' *The New York Times*, February 8, 2014.
- Eco, Umberto. *Six Walks in the Fictional Woods*. Cambridge, MA / London: Harvard UP, 1994.
- Eelen, Jan, regie. 'Een belangrijke dag.' IN DE GLORIA. Canvas, 2000. 26 mei 2014. <www.youtube.com/watch?v=4Ic1lcsmoT8>
- Eelen, Jan, regie. 'Gênantste gebeurtenis.' WILLY'S EN MARJETTEN. Eén, 2006. 26 mei 2014. <www.youtube.com/watch?v=3dD8KVAqWqU>
- Eemeren, F.H. van, en A.F. Snoeck Henkemans. *Argumentatie. Inleiding in het analyseren, beoordelen en houden van betogen*. Derde herziene druk. Groningen / Houten: Wolters-Noordhoff, 2006.
- Efting, Maud. 'Het leven laat je niet zomaar los.' *de Volkskrant*, 18 mei 2013.
- Eijnatten, Joris van. *Een cultuurgeschiedenis van het publiek. Over kritische betrokkenheid in bed en verleden*. Inaugurele rede Vrije Universiteit Amsterdam, 2008.

- Eimers, Ditty. 'De wereld van Eddy Terstall.' *Onze Wereld*, mei 2006. 3 oktober 2011. <www.onzewereld.nl>
- Ekwall, Ewa, Britt-Marie Ternstedt and Bengt Sorbe. 'Recurrence of Ovarian Cancer – Living in Limbo.' *Cancer Nursing* 30 (2007) 4: 270-277.
- Elias, Norbert. *The Court Society*. Trans. Edmund Jephcott. Dublin: University College Dublin Press, 2006.
- Elkins, Charles L. 'Kurt Vonnegut.' *Science Fiction Writers. Critical Studies of the Major Authors from the Early Nineteenth Century to the Present Day*. Ed. E.F. Bleiler. New York: Charles Scribner's Sons, 1982. 551-561.
- Emanuel, Ezekiel J. 'Euthanasia. Historical, Ethical, and Empiric Perspectives.' *Archives of Internal Medicine* 154 (1994): 1890-1901.
- Emanuel, Ezekiel J. 'Pain and Symptom Control: Patient Rights and Physician Responsibilities.' *Hematology / Oncology Clinics of North America* 10 (1996) 1: 41-56.
- Emanuel, Ezekiel J., and Linda L. Emanuel. 'Four Models of the Physician-Patient Relationship.' *Journal of the American Medical Association* 267 (1992) 16: 2221-2226.
- Emanuel, Ezekiel J., Diane L. Fairclough and Linda L. Emanuel. 'Attitudes and Desires Related to Euthanasia and Physician-Assisted Suicide Among Terminally Ill Patients and Their Caregivers.' *Journal of the American Medical Association* 284 (2000) 19: 2460-2468.
- Emanuel, Ezekiel J., e.a. 'Euthanasia and Physician-Assisted Suicide: Attitudes and Experiences of Oncology Patients, Oncologists, and the Public.' *The Lancet* 347 (1996): 1805-1810.
- Emanuel, Linda, Katherine Bennett and Virginia E. Richardson. 'The Dying Role.' *Journal of Palliative Medicine* 10 (2007) 1: 159-168.
- Endt-Meijling, Martha van. *Rituelen en gewoonten. Geboorte, ziekte en dood in de multiculturele samenleving*. Bussum: Coutinho, 2006.
- Engelhardt, Dietrich von. *Medizin in der Literatur der Neuzeit. I. Darstellung und Deutung*. Hürtgenwald: Guido Pressler, 1991.
- Engelhardt, Dietrich von. 'Vom Dialog der Medizin und Literatur in 20. Jahrhundert.' Jagow & Steger 2004: 21-40.
- Engelhardt Jr., H. Tristram. 'Physician-Assisted Suicide and Euthanasia: Another Battle in the Culture Wars.' *Physician-Assisted Suicide: What Are The Issues?* Eds. Loretta M. Kopelman and Kenneth A. DeVille. Dordrecht / Boston / London: Kluwer Academic, 2001. 29-41.
- En nu vooruit D66. Op weg naar een welvarende, duurzame toekomst*. Verkiezingsprogramma D66 voor de Tweede Kamer 2012 / 2017. 2012. 9 december 2013. <www.d66.nl/wp-content/uploads/2012/06/verkiezingsprogramma-2012-d66.pdf>
- Ent, Henk van der. *Heiligschennis*. Groningen: Kleine Uil, 2007.
- Erickson, Vincent O. 'Buddenbrooks, Thomas Mann, and North German Social Class: An Application of Literary Anthropology.' Poyatos 1988: 95-125.
- Es, Andrée van. 'Bij de verslavingszorg zit u goed!' 12 oktober 2007. 6 oktober 2013. <www.dagvanderverslaving.nl/downloads/speech_a_van_es.pdf>
- Ettema, Eric, en Theo Wobbes, red. *Filosofie, geneeskunde en de dood*. Utrecht: De Tijdstroom, 2011.

Etty, Elsbeth. “Schrijvers durven het publieke debat niet aan.” Thomas Vaessens over zijn omstreden pleidooi voor meer literair engagement en zijn strategie om de literatuur te redden.’ *NRC Handelsblad*, 3 juli 2009.

Evans, H.M. ‘Medical Humanities: Stranger at the Gate, or Long-Lost Friend?’ *Medicine, Health Care and Philosophy* 10 (2007) 4: 363-372.

Evans, H.M., and D.A. Greaves. ‘Ten Years of Medical Humanities: a Decade in the Life of a Journal and a Discipline.’ *Medical Humanities* 36 (2010) 2: 66-68.

Fahey, Charles J., and Daniel M. Fox. ‘Chronic Illness and Chronic Care.’ *Post* 2004: 406-412.

Farrell, Susan E. *Critical Companion to Kurt Vonnegut. A Literary Reference to His Life and Works*. New York: Facts on File, 2008.

Feinman, Jay M. *Law 101. Everything You Need to Know About the American Legal System*. Oxford / New York: Oxford UP, 2000.

Felman, Shoshana. *The Juridical Unconscious. Trials and Traumas in the Twentieth Century*. Cambridge, MA / London: Harvard UP, 2002.

Felski, Rita. *Uses of Literature*. Malden / Oxford: Blackwell, 2008.

Ferrell, Betty R., and Nessa Coyle. ‘An Overview of Palliative Nursing Care.’ *American Journal of Nursing* 102 (2002) 5: 26-31.

Fichtner, Margaria. ‘The Public and Private Anna Quindlen.’ *The Miami Herald*, September 28, 1994.

Fiddes, Paul S. *The Promised End. Eschatology in Theology and Literature*. Oxford / Malden: Blackwell, 2000.

Filene, Peter G. *In the Arms of Others. A Cultural History of the Right-to-Die in America*. Chicago: Ivan R. Dee, 1998.

Fitzgerald, Thom, dir. *THE EVENT*. ABC Distribution, 2003.

Fleischer, Richard, dir. *SOYLENT GREEN*. Metro-Goldwyn-Mayer, 1973.

Fludernik, Monika. *Towards a “Natural” Narratology*. London / New York: Routledge, 1996.

Foley, Kathleen M. ‘The Relationship of Pain and Symptom Management to Patient Requests for Physician-Assisted Suicide.’ *Journal of Pain and Symptom Management* 6 (1991) 5: 289-297.

Fontana, Andrea, and Jennifer Reid Keene. *Death and Dying in America*. Cambridge / Malden: Polity, 2009.

Fortuyn, Pim. *De puinhopen van acht jaar Paars*. Uithoorn / Rotterdam: Karakter / Speakers Academy, 2002.

Fouke, Daniel. ‘Pascal, Blaise.’ *The Cambridge Dictionary of Philosophy*. 2nd ed. Ed. Robert Audi. Cambridge: Cambridge UP, 1999. 648-649.

Frank, Arthur W. *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*. Chicago / London: The University of Chicago Press, 1995.

Franklin, Carl, dir. *ONE TRUE THING*. Universal Pictures, 1998.

Franssen, Gaston. ‘Intertekstualiteit versus interdiscursiviteit.’ Van Dijk, De Pourcq & De Strycker 2013: 231-248.

Frayling, Christopher. *Mad, Bad and Dangerous? The Scientist and the Cinema*. London: Reaktion, 2005.

- Galkin, Matthew, dir. KEVORKIAN. HBO, 2010.
- Gauthier, Deann K., Nancy K. Chaudoir and Rhonda D. Evans. 'Disposing of the Dead: Minor Modes.' Bryant & Peck 2003: 792-801.
- Geel, Rudolf. *Dierbaar venijn*. Amsterdam: Meulenhoff, 1992.
- Geenen, Pieter. 'Ik ging naar de dokter en 1 uur later was ik dood!' *Vrij Nederland*, 3 maart 2012.
- Geertz, Clifford. *Works and Lives. The Anthropologist as Author*. Cambridge: Polity, 1988.
- Geest, Sjaak van der. 'De antropoloog als toneelschrijver.' Verrips, Van Bremen & Van der Geest 1984: 45-87.
- Geest, Sjaak van der. 'Het onbenul van gezonde mensen.' *Opname. Ziek tussen vier muren*. Red. Arko Oderwald, Koos Neuvel, Willem van Tilburg. Utrecht: De Tijdstroom, 2009. 117-132.
- Geest, Sjaak van der, en Arko Oderwald. 'Dichter bij ziekte: Ten geleide.' *Medische Antropologie* 13 (2001) 1: 1-8.
- Genette, Gérard. *Paratexts. Thresholds of Interpretation*. Trans. Jane E. Lewin. Cambridge: Cambridge UP, 1997.
- Ghesquière, Rita. 'Nieuwsgierig naar de achterkant van het leven. Dood, verlies en rouw in de jeugdliteratuur.' *Levensrituelen. Dood en begrafenissen*. Red. Lambert Leyssen e.a. Leuven: Universitaire Pers Leuven, 2007. 47-83.
- Ghesquière, Rita. *Jeugdliteratuur in perspectief*. Leuven / Den Haag: Acco, 2009.
- Gibb, Frances. 'The Woman Who Is Pleading For the Right to Kill Her Paralysed Husband.' *The Times*, July 20, 2010.
- Gibson, Andrew. 'Ethics.' *The Johns Hopkins Guide to Literary Theory and Criticism*. 2nd ed., 2005. May 12, 2011. <<http://litguide.press.jhu.edu>>
- Gifford-Jones, W. 'Who Says That Heroin is an Illegal Painkiller? God's Painkiller.' *Canada Free Press*, November 7, 2011. June 20, 2013. <www.canadafreepress.com>
- Gijn, Jan van. *Lijf en leed. Geneeskunde voor iedereen*. Amsterdam / Antwerpen: Atlas, 2011.
- Gillett, Grant. 'Euthanasia, Letting Die and the Pause.' *Journal of Medical Ethics* 14 (1988): 61-68.
- Gils, Lidewij van. *Argument and Narrative. A Discourse Analysis of Ten Ciceronian Speeches*. Academic dissertation VU University Amsterdam, 2009.
- Giphart, Ronald. *Ik ombels je met duizend armen*. Amsterdam: Podium, 2000.
- Glasser, Brian. 'Magic Bullets, Dark Victories and Cold Comforts: Some Preliminary Observations About Stories of Sickness in the Cinema.' Harper & Moor 2005: 7-18.
- Gordijn, Bert, and Rien Janssens. 'Euthanasia and Palliative Care in the Netherlands: An Analysis of the Latest Developments.' *Health Care Analysis* 12 (2004) 3: 194-207.
- Gorovitz, Samuel. 'Justice in Healthcare and Dimpled Chads.' *The American Journal of Bioethics* 1 (2001) 2: 29-30.
- Gorp, Hendrik van, Dirk Delabastita en Rita Ghesquière. Met medewerking van Jan Flamend. *Lexicon van literaire termen*. Achtste, herziene druk. Mechelen: Wolters Plantyn, 2007.

Gorsuch, Neil M. *The Future of Assisted Suicide and Euthanasia*. Princeton / Oxford: Princeton UP, 2006.

Goudsblom, Johan. 'Problemen bij de sociologische studie van romans.' *Romanthropologie. Essays over antropologie en literatuur*. Red. Jan van Bremen, Sjaak van der Geest en Jojada Verrips. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 1979. 1-18.

Graaf, Anneke de. *Narrative Persuasion. The Role of Attention and Emotion*. Academic dissertation Radboud Universiteit Nijmegen, 2010.

Graaf, Anneke de. 'Identificatie is het beste overtuigingsmiddel.' *Tekstblad* (2010[a]) 4. 24 april 2013. <<http://tekstblad.nl>>

Graaf, Belinda van de. 'De politiek in?' *Trouw*, 22 september 2004.

Graham, Elaine L. *Representations of the Post/human. Monsters, Aliens and Others in Popular Culture*. Manchester: Manchester UP, 2002.

Graves, Robert. *Claudius the God and His Wife Messalina*. Melbourne e.a.: Penguin, 1954.

Greaves, David. 'The Nature and Role of the Medical Humanities.' *Medical Humanities*. Eds. Martyn Evans and Ilora G. Finlay. London: BMJ Books, 2001. 13-22.

Greene, Roland, ed. *The Princeton Encyclopedia of Poetry and Poetics*. 4th ed. Princeton / Oxford: Princeton UP, 2012.

Griffiths, John. 'Self-Regulation by the Dutch Medical Profession of Medical Behavior that Potentially Shortens Life.' *Regulating Morality. A Comparison of the Role of the State in Mastering the Mores in the Netherlands and the United States*. Eds. Hans Krabbendam and Hans-Martien ten Napel. Antwerpen / Apeldoorn: Maklu, 2000. 173-190.

Groen, Anneke. 'Tijd van leven. Wel of niet doorbehandelen.' *De Groene Amsterdammer*, 24 april 2013.

Grootendorst, Rob. *Crisis in de kritiek. Argumentatietheorie en literaire recensies*. Amsterdam: Vossiuspers, 1998.

Grübler, Gerd. *Euthanasie und Krankenmord in der deutschen Literatur 1885-1936*. Marburg: Tectum, 2011.

Grunberg, Arnon. *Huid en haar*. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar, 2010.

Gubbels, Truus. 'Van stammenstrijd naar culturele diplomatie.' *Boekman* 21 (2009) 80: 16-20.

Gudmundsdóttir, Gunnthórun. *Borderlines. Autobiography and Fiction in Postmodern Life Writing*. Amsterdam / New York: Rodopi, 2003.

Haaft, Gonny ten. *Moet alles wat kan? Vragen rond medische beslissingen bij het begin en einde van het leven*. Den Haag: ZonMw, 2013.

Haan, Jos de, en Nathalie Sonck. 'Mediagebruik en sociale contacten.' *Met het oog op de tijd. Een blik op de tijdsbesteding van Nederlanders*. Red. Mariëlle Cloin. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2013. 81-99.

Haar, Gerda van de. 'Op zoek naar engagement. Over *De revanche van de roman* van Thomas Vaessens.' *Liter* 57 (2010) 1: 54-60.

Hall, Stuart. 'The Work of Representation.' *Representation. Cultural Representations and Signifying Practices*. Ed. idem. London: Sage, 1997. 13-64.

- Hamilton, Elizabeth C. 'No Longer Unreasonable: Disability in German Cinema.' *Disability Studies Quarterly* 24 (2004) 3. October 30, 2014. <<http://dsq-sds.org/article/view/503/680>>
- Haneke, Michael, dir. *AMOUR*. Cinéart, 2012.
- Harper, Graeme, and Andrew Moor, eds. *Signs of Life. Cinema and Medicine*. London / New York: Wallflower, 2005.
- Harper, Graeme, and Andrew Moor. 'Introduction.' *Signs of Life. Cinema and Medicine*. Eds. idem. London / New York: Wallflower, 2005[a]. 1-6.
- Hartogh, Govert den. 'Het Nederlandse euthanasierecht: is barmhartigheid genoeg?' *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 31 (2007): 137-148.
- Hartogh, Govert den. 'Het gezag van levenstestamenten.' *De Beaufort* e.a. 2008: 261-265.
- Hartogh, Govert den. 'Als de dood een vriend wordt. Commentaar op een proeve van een wet.' *Peters* e.a. 2011: 89-108.
- Hartogh, Govert den. 'Voltooid leven. Binnen of buiten het wettelijk kader?' *Nederlands Juristenblad* 172 (2011[a]).
- Have, H.A.J.M. ten, R.H.J. ter Meulen en E. van Leeuwen. *Medische ethiek*. Derde, herziene druk. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2009.
- Hawkins, Anne Hunsaker. 'Literature, Philosophy, and Medical Ethics: Let the Dialogue Go On.' *Journal of Medicine and Philosophy* 21 (1996): 341-354.
- Haynes, Roslynn D. *From Faust to Strangelove. Representations of the Scientist in Western Literature*. Baltimore / London: The Johns Hopkins UP, 1994.
- Hazekamp, Arno. *Cannabis. Extracting the medicine*. Academic dissertation Leiden University, 2007.
- Hazekamp, Arno, and Renee Ruhaak. 'A General Introduction to Cannabis As Medicine.' *Hazekamp* 2007: 1-24.
- Hazekamp, Arno, Pieter Sijrier and Rob Verpoorte. 'An Evaluation of the Quality of the Medicinal Grade Cannabis in the Netherlands.' *Hazekamp* 2007: 25-38.
- Hees, Martin V.B.P.M. van. 'Vrijwilligheid en euthanasie. Over een mogelijke inconsistentie in de Nederlandse wetgeving.' *De regel meester. Opstellen voor Dick W.P. Ruiter*. Red. M.A. Heldeweg, R.J.P. Schobben en W.G. Werner. Enschede: Twente UP, 2001. 33-45.
- Hees, Martin van. 'Voluntariness, Suffering, and Euthanasia.' *Philosophical Explorations* 6 (2003) 1: 50-64.
- Heesen, Hans, en Lex Veerkamp. *Een volstrekt onverklaarbaar wonder. De eerste stappen op het filmpad van twaalf Nederlandse filmmakers*. Utrecht: Louis Hartlooper Stichting, 2004.
- Heide, A. van der, e.a. 'Medische beslissingen rond het levenseinde in Nederland na de inwerkingtreding van de Euthanasiewet; vierde landelijke onderzoek.' *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 151 (2007) 29: 1635-1642.
- Heide, A. van der, e.a. *Sterfgevallenonderzoek 2010. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde*. Den Haag: ZonMw, 2012.
- Heijst, Annelies van. 'Een plastic dood: asymmetrie in de zorgrelatie.' *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek*. Red. Martien Pijnenburg en Frans Vosman. Assen: Van Gorcum, 1996. 30-42.

- Heijst, Annelies van. *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement, 2005.
- Hekma, Gert. 'Het wel en wee van het homoparadijs.' *De Gids* 167 (2004) 5/6: 383-388.
- Heller, Joseph. *Catch-22*. London: Vintage, 1994.
- Hendin, Herbert. *Seduced by Death. Doctors, Patients, and the Dutch Cure*. New York / London: Norton, 1997.
- Hendin, Josephin. *Vulnerable People. A View of American Fiction Since 1945*. New York: Oxford UP, 1978.
- Hendriks, Annette. 'Participeren met hersenletsel in de maatschappij anno 2010: "Je moet leren dealen."' *Reflectie en participatie in de zorg*. Red. Tineke Abma e.a. Den Haag: Boom Lemma, 2010.
- Hendrix, Harald. 'De lezer in de tekst.' Brillenburg Wurth & Rigney 2008: 199-228.
- Henry, O. *Verhalen*. Vert. I.E. Prins-Willekes McDonald. Utrecht / Antwerpen: Veen, 1982.
- Herman, Luc, en Bart Vervaeck. *Vertelduivels. Handboek verbaalanalyse*. Derde, herziene druk. Brussel / Nijmegen: VUBPress / Vantilt, 2005.
- Hertogh, Cees. 'Verzwijg geen behandelopties.' *Trouw*, 1 juni 2012.
- Heusden, Barend van. *Literaire cultuur. Handboek*. Heerlen / Nijmegen: OUNL / SUN, 2001.
- Hilhorst, Henri W.A. *Euthanasie in het ziekenhuis. De "zachte dood" bij ziekenhuispatiënten*. Lochem / Poperinge: De Tijdstroom, 1983.
- Hofstede, Peter. *Tot onze diepe droefheid. Documentaire over de dood*. Baarn: Anthos, 1970.
- Holdeman, David. *The Cambridge Introduction to W.B. Yeats*. Cambridge: Cambridge UP, 2006.
- Hollinger, Veronica. 'Posthumanism and Cyborg Theory.' *The Routledge Companion to Science Fiction*. Eds. Mark Bould e.a. London and New York: Routledge, 2009. 267-278.
- Hooft, Niels 't. *De verdwijners*. Amsterdam / Antwerpen: Atlas Contact, 2013.
- Hoogerwerf, Aart. *Denken over sterven en dood in de geneeskunde. Overwegingen van artsen bij medische beslissingen rond het levenseinde*. Utrecht: Van der Wees, 1999.
- Hope, Christopher. *Gedane Arbeid*. Vert. Rob van der Veer. Baarn: de Prom, 1993.
- Hornschemeier, Paul. *Moeder, kom thuis*. Vert. Ronald Vlek. Amsterdam / Antwerpen: Atlas, 2009.
- Horst, Arjen van der. 'Mag mijn vrouw Jane me alsjeblieft laten inslapen?' *AD*, 21 juli 2010.
- Houellebecq, Michel. *Elementaire deeltjes*. Vert. Martin de Haan. Amsterdam / Antwerpen: De Arbeiderspers, 1999.
- Houellebecq, Michel. *Platform*. Vert. Martin de Haan. Amsterdam / Antwerpen: De Arbeiderspers, 2002.
- Houellebecq, Michel. *La Carte et le territoire*. Paris: Flammarion, 2010.
- Houellebecq, Michel. *De kaart en het gebied*. Vert. Martin de Haan. Amsterdam / Antwerpen: De Arbeiderspers, 2011.

- Hovius, Ranne. *De eenzaamheid van de waanzin. Tweehonderd jaar psychiatrie in romans en verhalen*. Amsterdam: Nieuwezijds, 2013.
- Hunter, Kathryn Montgomery. 'Narrative, Literature, and the Clinical Exercise of Practical Reason.' *The Journal of Medicine and Philosophy* 21 (1996): 303-320.
- Humphry, Derek. *Final Exit. The Practicalities of Self-Deliverance and Assisted Suicide for the Dying*. 3rd ed. New York: Delta, 2010.
- Humphry, Derek. 'Assisted Suicide Laws in United States.' Updated September 7, 2013. *Euthanasia World Directory. Website of Hemlock Society Founder Derek Humphry*. October 29, 2013. <www.finalexit.org>
- Hutcheon, L., and M. Woodland. 'Parody.' Greene 2012: 1001-1003.
- IJlander, Gijs. *Vergeef ons onze zwakte*. Amsterdam: Cossee, 2014.
- Ijzendoorn, Patrick van. 'Nicklinson sterft zonder hulp van arts.' *de Volkskrant*, 23 augustus 2012.
- Ijzendoorn, Patrick van. 'Groot-Brittannië ruziet over "gelegaliseerde executie".' *De Groene Amsterdammer*, 31 juli 2014.
- Innes, Laura, dir. 'Informed Consent.' HOUSE, M.D. Fox, 2006.
- Jagow, Bettina von, und Florian Steger, hrsg. *Repräsentationen. Medizin und Ethik in Literatur und Kunst der Moderne*. Heidelberg: Winter, 2004.
- Jagow, Bettina von, und Florian Steger. *Was treibt die Literatur zur Medizin? Ein kulturwissenschaftlicher Dialog*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2009.
- Jahn, Manfred. 'Narrative Voice and Agency in Drama: Aspects of a Narratology of Drama.' *New Literary History* 32 (2001) 3: 659-679.
- James, P.D. *The Children of Men*. Oxford: Faber and Faber, 1992.
- Janssen, Susanne. *In het licht van de kritiek. Variaties en patronen in de aandacht van de literatuurkritiek voor auteurs en hun werken*. Hilversum: Verloren, 1994.
- Janssens, Rien. 'Ethische kwesties rondom palliatieve sedatie.' De Beaufort e.a. 2008: 275-280.
- Jaworska, Agnieszka, and Julie Tannenbaum. 'The Grounds of Moral Status.' March 14, 2013. *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Ed. Edward N. Zalta. March 5, 2014. <<http://plato.stanford.edu>>
- Jensen, Stine. *Waarom vrouwen van apen houden. Een liefdesgeschiedenis in cultuur en wetenschap*. Amsterdam: Bert Bakker, 2002.
- Jockers, Matthew L. *Macroanalysis. Digital Methods and Literary History*. Urbana / Springfield: University of Illinois Press, 2013.
- Johns Hopkins Hospital Reclaims Top Spot in U.S. News Rankings of Best Hospitals. JHH Has Held Top Spot For 22 of 23 Years; Five Specialty Areas Ranked No. 1. July 16, 2013. *Hub*. September 15, 2013. <<http://hub.jhu.edu/2013/07/16/us-news-hospital-rankings>>
- Jones, Anne Hudson. 'The Cyborg (R)evolution in Science Fiction.' Dunn & Erlich 1982: 203-209.
- Jones, Anne Hudson. 'Literary Values. The Lesson of Medical Ethics.' *Neobelicon* 14 (1987) 2: 383-392.

- Jones, Anne Hudson. 'Darren's Case: Narrative Ethics in Perri Klass's *Other Women's Children*.' *The Journal of Medicine and Philosophy* 21 (1996): 267-286.
- Jones, Anne Hudson. 'Literary Perspectives On Ageing.' *Lancet* 354 (1999) SIII: 1.
- Jones, W.R. 'Satire.' Greene 2012: 1255-1258.
- Jong, Willem R. de. *Argumentatie en formele structuur. Basisboek logica*. Amsterdam: Boom, 2005.
- Jongsma-Tieleman, Nel. *Rituelen: speelruimte van de hoop. Wat rituelen (ons) doen*. Kampen: Kok, 2002.
- Joosten, Jos. 'Literair leven.' *De Gids* 154 (1991): 817-824.
- Joosten, Jos. 'De vraag naar een methode. Over de analyse van literaire kritieken.' *DWB* 154 (2009) 2: 259-271.
- Joosten, Jos. "'Toch is het niet altijd even hoogstaand en prijzenswaardig". Nederlandstalige literatuurkritiek op het internet.' *Spiegel der Letteren* 51 (2010) 1: 85-108.
- Juvan, Marko. *History and Poetics of Intertextuality*. Trans. Timothy Pogačar. West Lafayette: Perdue UP, 2008.
- Kade, Walter J. 'Death with Dignity: A Case Study.' *Annals of Internal Medicine* 132 (2000) 6: 504-506.
- Kafka, Franz. *Der Prozess*. Frankfurt am Main / Hamburg: Fischer Bücherei, 1960.
- Kafka, Franz. *Het proces*. Vert. Ruth Wolf. Amsterdam: Querido, 1982.
- Kant, Immanuel. *Metaphysische Anfangsgründe der Tugendlehre*. Metaphysik der Sitten. Zweiter Teil. Herausg. und einl. Bernd Ludwig. Hamburg: Felix Meiner, 1990.
- Kant, Immanuel. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Hamburg: Felix Meiner, 1999.
- Kant, Immanuel. *Fundering voor de metafysica van de zeden*. Inl., vert. en ann. Thomas Mertens. Volledig herziene editie. Amsterdam: Boom, 2008.
- Kater, Loes. *Disciplines met dadendrang. Gezondheidsethiek en gezondheidsrecht in het Nederlandse euthanasiedebat 1960-1994*. Amsterdam: Aksant, 2002.
- Keen, Suzanne. *Empathy and the Novel*. Oxford / New York: Oxford UP, 2007.
- Kehlmann, Daniel. *Ruhm. Ein Roman in neun Geschichten*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, 2009.
- Kehlmann, Daniel. *Roem*. Vert. Jacq Vogelaar. Amsterdam / Antwerpen: Querido, 2009[a].
- Keizer, Bert. *Het refrein is Hein. Dagen uit een verpleeghuis*. Nijmegen: SUN, 1994.
- Keizer, Bert. 'Beschuldigingen, verdachtmakingen en onbegrip. De Amerikaanse hetze tegen de Nederlandse euthanasiepraktijk.' *Filosofie Magazine* 6 (1997) 1: 8-13.
- Keizer, Bert. *Tijdelijk feest. "Postkoloniale doktersroman"*. Nijmegen: SUN, 1998.
- Keizer, Bert. *Alles wordt niets. Columns & essays*. Amsterdam: SUN, 2002.
- Keizer, Bert. 'Cynisme in het Godshuis.' Oderwald 2009: 45-51.
- Keizer, Bert. *Onverklaarbaar bevoond. Het wonderlijke domein van de hersenen*. Amsterdam: Balans / VU Uitgeverij, 2010.
- Keizer, Bert. *Zonder handschoenen. Columns uit Medisch Contact*. Amsterdam / Utrecht: Elsevier Gezondheidszorg / Medisch Contact, 2010[a].

- Keizer, Bert. 'Geneeskunde mijdt de dood, maar de dood mijdt niks of niemand.' Ettema & Wobbes 2011: 65-74.
- Keizer, Bert. *De man die stierf op een eiland*. Amsterdam: Balans, 2011[a].
- Keizer, Bert. 'Op zoek naar goede stervenszorg? Vlucht het ziekenhuis uit!' *Trouw*, 9 juni 2012.
- Keizer, Bert. *Tumult bij de uitgang. Lijden, lachen en denken rond het graf*. Rotterdam: Lemniscaat, 2013.
- Kelly, B., e.a. 'Terminally Ill Cancer Patients' Wish to Hasten Death.' *Palliative Medicine* 16 (2002): 339-345.
- Kemp, N.D.A. "Merciful Release." *The History of the British Euthanasia Movement*. Manchester: Manchester UP, 2002.
- Kemperink, Mary. *Gedeelde kennis. Literatuur en wetenschap in Nederland van Darwin tot Einstein (1860-1920)*. Antwerpen / Apeldoorn: Garant, 2011.
- Kemperink, Mary, en Leonieke Vermeer. 'Literatuur en wetenschap: een dynamische en complexe relatie.' *Nederlandse Letterkunde* 13 (2008) 1: 33-66.
- Kennedy, James. *Een weloverwogen dood. Euthanasie in Nederland*. Amsterdam: Bert Bakker, 2002.
- Kennisagenda Ouderen en het zelfgekozen levenseinde*. Den Haag: ZonMw, 2014.
- Kenter, E.G.H., P.E. Sutorius en J.H.J. Wassenberg. 'Euthanasie is maatwerk. Beoordeling van ondraaglijk lijden is medisch domein.' *Medisch Contact* 58 (2003) 21. 30 oktober 2014. <<http://medischcontact.artsennet.nl/archief-6/Tijdschriftartikel/08330/Euthanasie-is-maatwerk.htm>>
- Kern, Björn. *Die Erlöser AG*. München: C.H. Beck, 2007.
- Kimsma, G.K. 'Het lijden beoordeeld.' *Medisch Contact* 57 (2002) 49. 30 oktober 2014. <<http://medischcontact.artsennet.nl/archief-6/Tijdschriftartikel/05073/Het-lijden-beoordeeld-1.htm>>
- Kimsma, G.K. 'De integratie van het sterven in de gezondheidszorg. Death awareness, palliatieve zorg en euthanasie.' Ettema & Wobbes 2011: 103-134.
- Kimsma, G.K., C.C. Clark en E. van Leeuwen. 'Euthanasie stelt unieke eisen. Opvallende emoties in de arts-patiëntrelatie.' *Medisch Contact* 63 (2008) 33/34: 1350-1354.
- King, Stephen. *Night Shift*. New York: Anchor Books, 2011.
- Kleiser, Randal, dir. *IT'S MY PARTY*. United Artists, 1996.
- Klijn, Inge. "'Toen dacht ik: wauw, dit voorstel gaat nooit meer van tafel.'" *Relevant* 39 (2013) 4: 21-24.
- Klijn, Inge. 'Uit Vrije Wil houdt ermee op.' *Relevant* 39 (2013[a]) 4: 22-23.
- Klinkowitz, Jerome. *Vonnegut in Fact. The Public Spokesmanship of Personal Fiction*. Columbia: University of South Carolina Press, 1998.
- Kloek, J.J. 'Vielen de juffrouwen van 'erzelve? Of: is receptiegeschiedenis mogelijk?' *Receptie-esthetika. Grondslagen, theorie en toepassing*. Red. R.T. Segers. Amsterdam: Huis aan de Drie Grachten, 1980. 87-107.
- Kloos, Peter. *Door het oog van de antropoloog. Botsende visies bij heronderzoek*. Muiderberg: Dick Coutinho, 1988.
- Kloos, Peter. 'Reality and Its Representations.' *True Fiction. Artistic and Scientific Representations of Reality*. Ed. idem. Amsterdam: VU UP, 1990. 1-6.

- Klugman, Craig M. 'From Cyborg Fiction to Medical Reality.' *Literature and Medicine* 20 (2001) 1: 39-54.
- Kluun. *Komt een vrouw bij de dokter*. Amsterdam: Podium, 2003.
- KNMG. *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde; KNMG-standpunt*. Utrecht: KNMG, 2011.
- KNMG / KNMP *Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding*. Utrecht / Den Haag: KNMG / KNMP, 2012.
- Koelewijn, Jannetje. 'De laatste slaap. Pijnloos sterven. Artsen gaan massaal over op pijnbestrijding bij stervenden.' *NRC Handelsblad*, 15 april 2006.
- Koerselman, Frank. 'In dodelijke omhelzing? De arts-patiënt relatie op het hellend vlak.' *Als de dood voor het leven. Over professionele hulp bij zelfmoord*. Door Hans Achterhuis e.a. Amsterdam: G.A. van Oorschot, 1995. 39-54.
- Kohler, Wim. 'De laatste zorg. Huisartsen geven stervende patiënten goede terminale zorg.' *NRC Handelsblad*, 1 december 2001.
- Kooten, Kees van, en Wim de Bie. VAN KOOTEN & DE BIE 6. VPRO, 1986. 13 augustus 2013. <www.youtube.com/watch?v=eG3AGYipVCY>
- Koppedraijer, Corrie. *Sterven op verzoek. Negen portretten. Euthanasie of hulp bij zelfdoding en levensbeschouwing*. Utrecht: Van der Wees, 1999.
- Korcok, Milan. 'The Medical Applications of Marihuana and Heroin: High Time the Laws Were Changed.' *Canadian Medical Association Journal* 119 (1978): 374-380.
- Korsten, Frans-Willem. *The Wisdom Brokers. Narrative's Interaction with Arguments in Cultural Critical Texts*. Amsterdam: ASCA, 1998.
- Korsten, F.W. *Lessen in literatuur*. Nijmegen: Vantilt, 2002.
- Korthals Altes, Liesbeth. 'Ethical Turn.' *Routledge Encyclopedia of Narrative Theory*. Eds. David Herman, Manfred Jahn and Marie-Laure Ryan. London / New York: Routledge, 2005. 142-146.
- Kouwenhoven, Pauline, Ghislaine van Thiel en Hans van Delden. 'Ervaringen, kennis en opvattingen van professionals: bevindingen kwantitatief onderzoek.' Van Delden e.a. 2011: 60-88.
- Krabben, Anja, Toine Pieters en Stephen Snelders. *Chemie van verslaving. Over genen, hersenstoffen en sociale zwakte*. Houten: Prelum, 2008.
- Kübler-Ross, Elisabeth. *On Death and Dying*. London e.a.: Tavistock, 1969.
- Kuhn, Thomas S. *The Structure of Scientific Revolutions*. 3rd ed. Chicago and London: The University of Chicago Press, 1996.
- Kuitert, H.M. *Mag er een einde komen aan het bittere einde? Levensbeëindiging in de context van stervensbegeleiding*. Baarn: Ten Have, 1993.
- LaCivita Nixon, Lois, and Delese Wear. "'They Will Put It Together/and Take It Apart.'" Fiction and Informed Consent.' *The Journal of Law, Medicine & Health Care* 19 (1991) 3/4: 291-295.
- Lam, Hans. *Helpen bij sterven. Levensbeëindiging op verzoek in verschillende samenlevingen*. Amsterdam / Overveen: Boom / Belvédère, 1997.
- Langeveld, Cornelis H. 'Medische missers in doktersromans.' *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 155 (2011) A4372: 1-5. 31 oktober 2014. <<http://www.ntvg.nl/system/files/publications/a4372.pdf>>

- Lavi, Shai J. *The Modern Art of Dying. A History of Euthanasia in the United States*. Princeton / Oxford: Princeton UP, 2005.
- Leeds, Marc. *The Vonnegut Encyclopedia. An Authorized Compendium*. Westport: Greenwood, 1995.
- Leerssen, Joep. 'Imagology: History and Method.' *Imagology. The Cultural Construction and Literary Representation of National Characters. A Critical Survey*. Eds. Manfred Beller and Joep Leerssen. Amsterdam / New York: Rodopi, 2007. 17-32.
- Leerssen, Joep. *Spiegelpaleis Europa. Europese cultuur als mythe en beeldvorming*. Nijmegen: Vantilt, 2011.
- Leezenberg, Michiel, en Gerard de Vries. *Wetenschapsfilosofie voor geesteswetenschappen*. Amsterdam: Amsterdam UP, 2001.
- Legemaate, J. *Begrippen en zorgvuldigheidseisen rond het levenseinde*. Utrecht: KNMG, 2005.
- Lemke, J.L. 'Intertextuality and Educational Research.' *Linguistics and Education* 4 (1992): 257-267.
- Levine, Mark N., David L. Sackett and Haydn Bush. 'Heroin vs Morphine for Cancer Pain?' *Archives of Internal Medicine* 146 (1986): 353-356.
- Levinson, Barry, dir. *YOU DON'T KNOW JACK*. HBO, 2010. 8 mei 2014. <www.thisistheend.nl/watch-online/you-dont-know-jack-2010-2/>
- Lewy, Guenter. *Assisted Death in Europe and America*. Oxford / New York: Oxford UP, 2010.
- LeZotte, Ann Clare. *T4. A Novel in Verse*. Boston: Houghton Mifflin, 2008.
- Liebeneiner, Wolfgang, Regie. *ICH KLAGE AN*. 1941. 13 september 2012. <<http://www.thisistheend.nl/programma/speelfilms/ich-klage-an>>
- Lindemann Nelson, Hilde, and James Lindemann Nelson. *The Patient in the Family. An Ethics of Medicine and Families*. New York / London: Routledge, 1995.
- Linders, Yvette, en Esther op de Beek. 'Evaluatiedomeinen in de Nederlandse literatuurkritiek.' *Studies in taalbeheersing* 3. Red. Wilbert Spooren, Margreet Onrust, José Sanders. Assen: Van Gorcum, 2009. 247-258.
- Lindskold, Jane M. *Roger Zelazny*. New York: Twayne, 1993.
- Link, Jürgen. 'Von der Diskurs- zur Interdiskursanalyse (mit einem Blick auf den Übergang vom Naturalismus zum Symbolismus).' *Rezeption, Interaktion und Integration. Niederländischsprachige und deutschsprachige Literatur im Context*. Hrsg. Leopold Declodt, Herbert Van Uffelen und M. Elisabeth Weissenbröck. Wien: Edition Praesens, 2004. 27-43.
- Link, Jürgen, und Ursula Link-Heer. 'Diskurs/Interdiskurs und Literaturanalyse.' *Zeitschrift für Literaturwissenschaft und Linguistik* 77 (1990) 1: 88-99.
- Linssen, Céline. *Ich Klage an. Een euthanasiefilm. Vijftig jaar pro en contra*. Amsterdam: Stichting Nederlands Filmmuseum, 1994.
- Lohuizen, Suzanne van. *Dossier: Ronald Akkerman*. Frankfurt: Verlag der Autoren, 1995.
- Lowry, Lois. *The Giver*. New York: Laurel-Leaf, 1993.
- Luxemburg, Jan van, Mieke Bal en Willem G. Weststeijn. *Inleiding in de literatuurwetenschap*. Derde, herziene druk. Muiderberg: Coutinho, 1987.
- Luysterburg, Rya. *De dood heeft alle tijd*. Amsterdam: De Bezige Bij, 1972.

Mackey, Robert. 'Forced Euthanasia? Never, Angry Dutch Tell Santorum.' *The International Herald Tribune*, February 25, 2012.

Manenschijn, Gerrit. *Riskante humaniteit. Over de civilisatie van de gewelddadige mens*. Tiel: Lannoo, 2002.

Mare, Heidi de. 'Beeldcultuur, een drieluik. 1: Deconstructie van het fenomeen culturele studies.' *Designgeschiedenis Nederland*. 22 augustus 2010. 19 april 2014. <www.designhistory.nl>

Mark, Simon. *A Greater Role for Cultural Diplomacy*. [The Hague:] Netherlands Institute of International Relations "Clingendael", 2009.

Markotić, Nicole. 'The Narrator Witness: Dis/Connections Between Disability and Death.' *Review of Education, Pedagogy, and Cultural Studies* 34 (2012) 3/4: 136-147.

Martelaere, Patricia de. 'Niet meer dan een dier?' *Kleur geven aan de grijze massa. Ethische vragen over dementie en euthanasie*. Red. Luc Van Gorp. Antwerpen / Apeldoorn: Garant, 2006. 23-27.

Marwijk, Harm van, e.a. 'De impact van euthanasie op Nederlandse huisartsen.' *Huisarts & Wetenschap* 51 (2008) 12: 588-593.

Marzábal Albaina, Íñigo. 'The Cinema, Ethics and Medicine at the End-of-Life. The Power of Metaphor.' *Journal of Medicine and Movies* 3 (2007) 1: 23-31.

Maxson, Gloria. "'Whose Life Is It, Anyway?' Ours, That's Whose!' *On Moral Medicine. Theological Perspectives in Medical Ethics*. 2nd ed. Eds. Stephen E. Lammers and Allen Verhey. Grand Rapids / Cambridge: Eerdmans, 1988.

McEwan, Ian. *Amsterdam*. London: Cape, 1998.

McHale, Brian. *Postmodernist Fiction*. London / New York: Routledge, 1987.

McIntyre, Vonda. *Droomslang*. Vert. Margo Krol. Rijswijk: Elmar, 1979.

McLellan, M. Faith, and Anne Hudson Jones. 'Why Literature and Medicine?' *Lancet* 348 (1996): 109-11.

McLure, Jason. 'Vermont Makes Assisted Suicide Legal.' *The Globe and Mail*, May 21, 2013.

McNeil, Maureen. 'Cultural Science Studies.' *The Routledge Companion to Literature and Science*. Eds. Bruce Clarke and Manuela Rossini. London / New York: Routledge, 2011. 276-286.

'Medicinale Cannabis. Informatiebrochure voor artsen en apothekers.' Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2009. <www.cannabisbureau.nl>

Meer, Vonne van der. *De verhalen. Een keuze uit eigen werk*. Amsterdam: De Bezige Bij, 1997.

Meerman, Dick. *Goed doen door dood te maken. Een analyse van de morele argumentatie in vijf maatschappelijke debatten over euthanasie tussen 1870 en 1940 in Engeland en Duitsland*. Kampen: Kok, 1991.

Meershoek, Patrick. "'Hier hebben we vooral veel boerenverstand.'" Arts schrijft boek over het verpleeghuis.' *Haagsche Courant*, 14 november 1994.

Meester, Gebroeders. *Meesters in religie*. Diemen: Veen Magazines, 2006.

Meijer, Maaike. *In tekst gevat. Inleiding tot een kritiek van representatie*. Amsterdam: Amsterdam UP, 1996.

Meijer, Ruud. 'McEwan verprutst Amsterdam.' *Algemeen Dagblad*, 30 oktober 1998.

- Meijers, Daniël. 'Inleiding: aan de ene kant.' *Ware fictie. Een experiment in antropologie en literatuur*. Red. idem. Leuven / Apeldoorn: Garant, 1996. 7-15.
- Meinema, Dries, regie. UITGELEEFD. 2009. 17 juni 2013. <www.thisistheend.nl/kijk-online/uitgeleefd>
- Melle, Annet van, en Peter van Zilfhout, red. *Woorden en daden. Een inleiding in de ethiek*. Amsterdam / Heerlen: Boom / Open Universiteit Nederland, 2008.
- Melle, Annet van, en Peter van Zilfhout. 'Introductie.' *Woorden en daden. Een inleiding in de ethiek*. Red. idem. Amsterdam / Heerlen: Boom / Open Universiteit Nederland, 2008[a]. 17-23.
- Mellink, Bram. *Worden zoals mij. Onderwijs en de opkomst van de geïndividualiseerde samenleving sinds 1945*. Academisch proefschrift Universiteit van Amsterdam, 2013.
- Menges, J. "Euthanasie" in het Derde Rijk. Haarlem: De erven F. Bohn, 1972.
- Mertens, Thomas. 'De deontologische traditie: Kant en Rawls.' Van Melle & Van Zilfhout 2008: 57-87.
- Meulenberg, Frans, and Inez de Beaufort, eds. *Science, Fiction, and Science-Fiction. The Role of Fiction in Public Debates on Medical Ethical Issues and in the Medical Education*. Overveen: Belvédère, 2006.
- Miller, John B.F. *Convinced that God had Called Us. Dreams, Visions, and the Perception of God's Will in Luke-Acts*. Leiden / Boston: Brill, 2007.
- Minnaert, Toine. 'Drang naar samenhang. Het internationaal cultuurbeleid van Nederland.' *Boekman* 21 (2009) 80: 6-13.
- Missinne, Lut. 'De ontdekking van de "autofiction".' *Parmentier* 18 (2009) 2: 19-25.
- Missinne, Lut. *Oprecht gelogen. Autobiografische romans en autofictie in de Nederlandse literatuur na 1985*. Nijmegen: Vantilt, 2013.
- Moens, Joris. 'Bert Keizer en het kruidenrekniveau.' *Arts & Auto*, 10 juni 1995: 36-38.
- Moir, Jan. 'Public Lives: Natural Born Columnist.' *The Guardian*, March 8, 1995.
- Moller, David Wendell. *Life's End. Technocratic Dying in an Age of Spiritual Yearning*. Amityville: Baywood, 2000.
- Monforte-Royo, Cristina, e.a. 'The Wish to Hasten Death: A Review of Clinical Studies.' *Psycho-Oncology* (2010). doi: 10.1002/pon.1839
- Monforte-Royo, Cristina, e.a. 'What Lies Behind the Wish to Hasten Death? A Systematic Review and Meta-Ethnography from the Perspective of Patients.' *PloS ONE* 7 (2012) 5: e37117.
- Mooij, J.J.A. *Tekst en lezer. Opstellen over algemene problemen van de literatuurstudie*. Amsterdam: Athenaeum-Polak & Van Genneep, 1979.
- Mooij, J.J.A. *Fictional Realities. The Uses of Literary Imagination*. Amsterdam / Philadelphia: John Benjamins, 1993.
- Moore, Steven Dean, dir. 'Million Dollar Abie.' *THE SIMPSONS*. Fox, 2006.
- Morshead, Catherine, dir. *WAY TO GO*. BBC, 2013.
- Mount, Balfour M. 'Medical Applications of Heroin.' *Canadian Medical Association Journal* 120 (1979): 405-406.
- Moyes, Jojo. *Voor jou*. Vert. Anna Livestro. Utrecht: De Kern, 2013.
- Mukherjee, Siddhartha. *De keizer aller ziektes. Een biografie van kanker*. Vert. Pon Ruiter en Henny Corver. Amsterdam: De Bezige Bij, 2011.

Mul, Jos de. *De domesticatie van het noodlot. De wedergeboorte van de tragedie uit de geest van de technologie*. Kampen: Klement / Pelckmans, 2006.

Mulisch, Harry. *De ontdekking van de hemel*. Amsterdam: De Bezige Bij, 1992.

Muller, Martien. *Death on Request. Aspects of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide, With Special Regard to Dutch Nursing Homes*. Academic dissertation VU University Amsterdam, 1996.

Naegels, Tom. *Los*. Amsterdam / Antwerpen: Meulenhoff / Manteau, 2005.

Nakache, Olivier, et Éric Toledano, réal. *INTOUCHABLES*. Gaumont, 2011.

Neckebrouck, Valeer. *Mythen, riten en hun toekomst*. Antwerpen / Apeldoorn: Garant, 2008.

Nederhorst, Maarten, regie. *DOOD OP VERZOEK*. IKON, 1994.

Nederlandse artseneed. Vijfde, herziene druk. Utrecht / Den Haag: NFU / KNMG / VSNU, 2010.

Nelson, Lawrence J. 'Disability Rights and Wrongs in the Terri Schiavo Case.' *The Case of Terri Schiavo. Ethics, Politics, and Death in the 21st Century*. Ed. Kenneth W. Goodman. Oxford / New York: Oxford UP, 2010. 158-190.

Nickel-Bacon, Irmgard, Norbert Groeben und Margrit Schreier. 'Fiktionssignale Pragmatisch. Ein medienübergreifendes Modell zur Unterscheidung von Fiktion(en) und Realität(en).' *Poetica* 32 (2000) 3/4: 267-299.

Nicol, Neal, and Harry Wylie. *Between the Dying and the Dead. Dr Jack Kevorkian, the Assisted Suicide Machine and the Battle to Legalise Euthanasia*. London: Vision, 2006.

Nientied, André. "Nu nog een Kalf of vijf en we lullen nergens meer over." *Nieuwe Revu Filmspecial*, 17 september 2004.

Norcross, Alastair. 'Killing and Letting Die.' *A Companion to Applied Ethics*. Eds. R.G. Frey and Christopher Heath Wellman. Malden: Blackwell, 2003. 451-463.

Norden, Margaret. 'Whose Life Is It Anyway? A Study in Respect for Autonomy.' *Journal of Medical Ethics* 21 (1995) 3: 179-183.

Norden, Martin F. *The Cinema of Isolation. A History of Physical Disability in the Movies*. New Brunswick: Rutgers UP, 1994.

Norwood, Frances. *The Maintenance of Life. Preventing Social Death through Euthanasia Talk and End-of-Life Care – Lessons from The Netherlands*. Durham: Carolina Academic, 2009.

Nuland, Sherwin B. *How We Die. Reflections on Life's Final Chapter*. New York: Vintage Books, 1994.

Nünning, Ansgar, and Roy Sommer. 'Diegetic and Mimetic Narrativity: Some further Steps towards a Narratology of Drama.' *Theorizing Narrativity*. Eds. John Pier and José Ángel García Landa. Berlin / New York: Walter de Gruyter, 2008. 331-354.

Nussbaum, Martha C. *Love's Knowledge. Essays on Philosophy and Literature*. New York / Oxford: Oxford UP, 1990.

Nussbaum, Martha C. *Poetic Justice. The Literary Imagination and Public Life*. Boston: Beacon, 1995.

Nussbaum, Martha. 'The Window: Knowledge of Other Minds in Virginia Woolf's *To the Lighthouse*.' *New Literary History* 26 (1995[a]) 4: 731-753.

Nussbaum, Martha C. *Cultivating Humanity. A Classical Defense of Reform in Liberal Education*. Cambridge, MA / London: Harvard UP, 1997.

Nussbaum, Martha C. *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species Membership*. Cambridge, MA / London: The Belknap Press of Harvard UP, 2006.

Nussbaum, Martha. *Niet voor de winst. Waarom de democratie de geesteswetenschappen nodig heeft*. Vert. Rogier van Kappel. Amsterdam: Ambo, 2011.

Oderwald, Arko, red. *Maison Dieu. Dertig jaar The House of God*. Utrecht: De Tijdstroom, 2009.

Oderwald, Arko, en Wouter Schrover. 'Wat heeft kunst de geneeskunde te bieden.' *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 155 (2011) 51: 2348-2351.

Oerlemans, Reinout, regie. *KOMT EEN VROUW BIJ DE DOKTER*. Benelux Film Distributors, 2009.

Oever, Roel van den. *Mama's Boy. Momism and Homophobia in Postwar American Culture*. New York: Palgrave Macmillan, 2012.

Oijen, Wilfred van. *Dilemma's van een huisarts. Het levensverhaal van de huisarts uit de documentaire*. Utrecht: A.W. Bruna, 1996.

Olsson, U., I. Bergbom and I. Bosacus. 'Patients' Experiences of the Recovery Period 3 Months After Gastrointestinal Cancer Surgery.' *European Journal of Cancer Care* 11 (2002) 1: 51-60.

Onfray, Michel. *Het lichaam, het leven en het lijden*. Vert. Frans de Haan. Rotterdam: Lemniscaat, 2004.

Onwuteaka-Philipsen, B.D., e.a. *Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMw, 2007.

Onwuteaka-Philipsen, Bregje D., e.a. 'Trends in End-of-life Practices Before and After the Enactment of the Euthanasia Law in the Netherlands From 1990 to 2010: A Repeated Cross-sectional Survey.' *The Lancet* 380 (2012): 908-915.

Oostveen, Margriet. 'Spijt. Voorvechters van de euthanasiepraktijk bezinnen zich.' *NRC Handelsblad*, 10 november 2001.

Otten, Willem Jan. *Ons mankeert niets*. Amsterdam: Van Oorschot, 1994.

Otten, Willem Jan. *Onze Lieve Vrouwe van de Schemering. Essays over poëzie, film en geloof*. Amsterdam: Van Oorschot, 2009.

Overbeek, O.M., e.a. 'CADASIL, een erfelijk neuropsychiatrisch ziektebeeld.' *Tijdschrift voor Psychiatrie* 47 (2005) 3: 167-173.

Overbeek, Riki. *Tussen wens en werkelijkheid. Een onderzoek naar het proces van omgaan met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut, 1996.

Paddock, Lisa. *Encyclopedia of American Literature. Volume II: The Age of Romanticism and Realism 1815-1914*. New York: Facts on File, 2002.

Pans, Esther. *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*. Nijmegen: Wolf Legal Publishers, 2006.

Parker, Trey, dir. 'Best Friends Forever.' *SOUTHPARK*. Comedy Central, 2005.

Parker, Trey, and Matt Stone, dir. 'Death.' *SOUTHPARK*. Comedy Central, 1997.

Parsons, Talcott. *The Social System*. London / New York: Collier Macmillan / The Free Press, 1951.

- Pasman, H.R.W., e.a. 'Concept of Unbearable Suffering in Context of Ungranted Requests For Euthanasia: Qualitative Interviews With Patients and Physicians.' *British Medical Journal* 339 (2009): 1235-1237.
- Patterson, Christina. 'Tony Nicklinson's Agonizing Plight Shouldn't Change the Law.' *The Independent*, June 20, 2012.
- Pavel, Thomas G. *Fictional Worlds*. Cambridge, MA / London: Harvard UP, 1986.
- Pavrides, Merope. 'Whose Choice Is It, Anyway? Disability and Suicide in Four Contemporary Films.' *Journal of Disability Policy Studies* 16 (2005): 46-52.
- Pearson, Allison. 'Do Any of Us, However Ill, Have the Right to Die?' *The Telegraph*, March 16, 2012.
- Peperkamp, Ben. 'Representaties van de natuurwetenschapper en *Frankenstein*.' *Tijdschrift voor Literatuurwetenschap* 3 (1998) 3: 195-209.
- Peperkamp, Ben. "'Mannekens in de maan" van Nicolaas Beets. Over *the moon hoax* (1835-1836) en de publieke waardering van de sterrenkunde in de negentiende eeuw.' *Nederlandse Letterkunde* 9 (2004) 2: 101-141.
- Peperkamp, Ben. "'Bald wird komen das Feuer!' Over de representatie van natuurwetenschappelijke en medische kennis in de klucht *De Electriciteit; Of Pefroen, met het schaepshoofd ge-electriceerd* (1746)." *Gewina* 29 (2006) 4: 269-292.
- Peperkamp, Ben. 'Wetenschap in de moderne Nederlandse literatuur, van 1850 tot heden.' Red. Frans J. Meijman, Stephen Snelders en Onno de Wit. *Leonardo voor het publiek. Een geschiedenis van de wetenschaps- en techniekcommunicatie*. Amsterdam: VU UP / Da Vinci Institute, 2007. 243-252.
- Percy, Walker. *The Thanatos Syndrome*. New York: Farrar, Straus, Giroux, 1987.
- Perrett, Roy W. 'Killing, Letting Die and the Bare Difference Argument.' *Bioethics* 10 (1996) 2: 131-139.
- Peters, Jit, e.a. *Uit vrije wil. Waardig sterven op hoge leeftijd*. Amsterdam: Boom, 2011.
- Pfeijffer, Ilja Leonard. *De Antieken. Een korte literatuurgeschiedenis*. Amsterdam / Antwerpen: De Arbeiderspers, 2000.
- Pierce, Jessica. *The Last Walk. Reflections on Our Pets at the End of Their Lives*. Chicago / London: The University of Chicago Press, 2012.
- Pieters, Jürgen. *Historische letterkunde vandaag en morgen*. Amsterdam: Amsterdam UP, 2011.
- Pijnenborg, Ludovica. *End-of-life Decisions in Dutch Medical Practice*. Academic dissertation Erasmus Universiteit Rotterdam, 1995.
- Pimentel, Pollo de, regie. 'Kwaliteit van leven.' DE CO-ASSISTENT. Net 5, 2007.
- Pisters, Patricia. *Lessen van Hitchcock. Een inleiding in de mediatheorie*. Amsterdam: Amsterdam UP, 2002.
- Plachta, Bodo. *Zensur*. Stuttgart: Reclam, 2006.
- Plato. *Feest; Euthyfron; Sokrates' verdediging; Kriton; Faidon*. Vert. en nawoord Gerard Koolschijn. Amsterdam: Athenaeum-Polak & Van Gennep, 1995.
- Pleij, Sander. "'Onze cultuur is de beste.'" Interview: Eddy Terstall.' *De Groene Amsterdammer*, 17 december 2004.
- Polak, Nina. 'Eén voor allen, allen voor één. Het publiek als financier.' *De Groene Amsterdammer*, 17 april 2013.

- 'Policy for Prosecutors in Respect of Cases of Encouraging or Assisting Suicide.' *The Crown Prosecution Service*. February 8, 2013. <www.cps.gov.uk/publications/prosecution/assisted_suicide_policy.html>.
- Pomidor, Bill, and Alice K. Pomidor. "'With Great Power...'" The Relevance of Science Fiction to the Practice and Progress of Medicine.' *Lancet* 368 (2006), suppl. 1: S13-S14.
- Pool, Robert. *Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis*. Rotterdam: WYT, 1996.
- Post, Stephen G., ed. *Encyclopedia of Bioethics*. 3rd ed. New York: Macmillan Reference, 2004.
- Pourcq, Maarten De, en Carl De Strycker. 'Geschiedenis van de moderne intertekstualiteitstheorie: opvattingen, denkers en concepten.' Van Dijk, De Pourcq & De Strycker 2013: 15-59.
- Poyatos, Fernando, ed. *Literary Anthropology. A New Interdisciplinary Approach to People, Signs and Literature*. Amsterdam / Philadelphia: John Benjamins, 1988.
- Praamstra, Olf. 'De analyse van kritieken.' *Voortgang. Jaarboek voor de Neerlandistiek* 5 (1984): 241-264.
- Pranger, D. 'Argumenten om te stoppen. Over de morele rechtvaardiging van de arts om het leven niet te rekken.' *De zin van het rekken van het leven*. Red. idem. Kampen: Kok, 1994. 67-86.
- Quill, Timothy. 'Death and Dignity. A Case of Individualized Decision Making.' *The New England Journal of Medicine* 324 (1991) 10: 691-694.
- Quindlen, Anna. *One True Thing*. New York: Random House, 1994.
- Quindlen, Anna. *How Reading Changed My Life*. New York: Ballantine, 1998.
- Quindlen, Anna. 'In A Peaceful Frame Of Mind.' *Newsweek*, February 3, 2002.
- Rabe, David. *A Question of Mercy*. New York: Grove, 1998.
- Raes, Hugo. *Bankroet van een charmeur*. Amsterdam / Antwerpen: De Bezige Bij / Contact, 1967.
- Raes, Hugo. 'Boom in Benelux.' *Delta. A Review of Arts, Life, and Thought in the Netherlands* 11 (1968-1969) 4: 26-33.
- Ramaker, Wim. *Er is een tijd om te sterven*. Kampen: J.H. Kok, 1973.
- Reed, Peter J. *The Short Fiction of Kurt Vonnegut*. Westport: Greenwood, 1997.
- Reerink, Antoinette. 'De dermatoloog en longarts zijn niet wijs.' *NRC Handelsblad*, 8 oktober 2011.
- Regan, Tom. *The Case for Animal Rights*. Berkeley / Los Angeles: University of California Press, 1983.
- Renssen, Floor van. "'Lezer, er zijn ook Belgen!'" *Interactie tussen de Nederlandse en Vlaamse literatuur via literaire kritiek en uitgeverij (1980-1995)*. Academisch proefschrift Radboud Universiteit Nijmegen, 2011.
- Reugebrink, Marc. 'De prijs voor relevantie.' *nY* (2009) 2: 300-312.
- Reve, Gerard Kornelis van het. *De taal der liefde*. Amsterdam: Athenaeum-Polak & Van Gennep, 1972.

Rigney, Ann. 'Representation.' *Imagology. The Cultural Construction and Literary Representation of National Characters. A Critical Survey*. Eds. Manfred Beller and Joep Leerssen. Amsterdam / New York: Rodopi, 2007. 415-417.

Ronen, Ruth. *Possible Worlds in Literary Theory*. Cambridge: Cambridge UP, 1994.

Rop, Janine de. *De rechter en de beul*. 's-Gravenhage / Rotterdam: Nijgh & Van Ditmar, 1970.

Rosenfeld, Barry. *Assisted Suicide and the Right to Die. The Interface of Social Science, Public Policy, and Medical Ethics*. Washington: American Psychological Association, 2004.

Rössler, Beate. *The Value of Privacy*. Trans. R.D.V. Glasgow. Cambridge: Polity, 2005.

Rouvoet, André, en Reinier van Koppelaar. 'Van nieuwe politiek, de dingen die niet voorbijgaan.' *Haagse tegenstrijdigheden, een jaar verder*. Door H.J. Schoo e.a. Amsterdam: Amsterdam UP / Salomé, 2003. 43-54.

Royen, Heleen van. *De ontsnapping*. Amsterdam: HvR, 2006.

Ruijs, Cees D.M., e.a. 'Unbearability of Suffering at the End of Life: The Development of a New Measuring Device, the SOS-V.' *BMC Palliative Care* 8 (2009): 16.

Ruiter, Frans, en Wilbert Smulders. 'Van moedwil tot misverstand, van Dorleijn tot Vaessens. Kritische kanttekeningen uit het veld.' *Tijdschrift voor Nederlandse Taal- en Letterkunde* 126 (2010) 1: 63-85.

Rutgers, L.J.E., J.M. Swabe en E.N. Noordhuizen-Stassen. *Het doden van gebonden dieren. Ja, mits...of nee, tenzij?* Utrecht: Faculteit der Diergeneeskunde, 2003.

Ruyters, Marc. 'Zwarte komedie voor tussendoor.' *De Financieel-Economische tijd*, 19 december 1998.

Ryan, Marie-Laure. *Possible Worlds, Artificial Intelligence, and Narrative Theory*. Bloomington: Indiana UP, 1991.

Sainsbury, R.M. *Fiction and Fictionalism*. London / New York: Routledge, 2010.

Sande Bakhuyzen, Willem van de, regie. *IK OMHELS JE MET DUIZEND ARMEN*. A-Film, 2006.

Saramago, José. *Het verzuim van de dood*. Vert. Maartje de Kort. Amsterdam: Meulenhoff, 2006.

Schatt, Stanley. *Kurt Vonnegut, Jr*. Boston: Twayne, 1976.

Schermer, Maartje. *The Different Faces of Autonomy. Patient Autonomy in Ethical Theory and Hospital Practice*. Dordrecht e.a.: Kluwer Academic, 2002.

Schneider, Carl E. *The Practice of Autonomy. Patients, Doctors, and Medical Decisions*. New York / Oxford: Oxford UP, 1998.

Schor, Esther. 'Frankenstein and Film.' *The Cambridge Companion to Mary Shelley*. Ed. idem. Cambridge: Cambridge UP, 2003. 63-83.

Schram, Dick. 'Het belang van lezen.' *Waarom zou je (nú) lezen? Nieuwe inzichten over de functies van lezen*. Red. idem. Delft: Eburon, 2011. 9-25.

Schreier, Eva-Maria. *Bedrohung des Menschen durch Naturwissenschaft und Technologie? Antworten im Romanwerk (1952-69) von Kurt Vonnegut, Jr*. Frankfurt am Main: Lang, 1984.

Schrover, Wouter. 'Transworld identity: een feit in fictie?' *Voogs* 28 (2010) 4: 38-47.

Schrover, Wouter. 'Pain, Pain Management and the Wish to Hasten Death in Anna Quindlen's *One True Thing*.' *Pain: Management, Expression, Interpretation*. Eds. Andrej Danczak and Nicola Lazenby. Oxford: Inter-Disciplinary, 2011. 29-37.

Schrover, Wouter. 'Een ongemakkelijke waarheid. Familie en (hulp bij) zelfdoding in 'One True Thing'.' *Ontspoorde cellen. Kanker in fictie*. Red. Arko Oderwald, Koos Neuvel en Willem van Tilburg. Utrecht: De Tijdstroom, 2011[a]. 133-140.

Schrover, Wouter. 'Kunstmatig opgewekt. Over existentiële somberheid versus maakbaar gemoed.' *Het verwarde brein. Hersenziekten in fictie*. Red. Arko Oderwald, Koos Neuvel en Willem van Tilburg. Utrecht: De Tijdstroom, 2013. 305-312.

Schrover, Wouter. 'Representing Life's End in *Dancing with Mister D*: Literature and the Dutch Debate on Euthanasia and Assisted Suicide.' *Death in Literature*. Eds. Outi Hakola and Sari Kivistö. Newcastle upon Tyne: Cambridge Scholars, 2014. 217-233.

Schrover, Wouter. 'Sterker dan leed of smart?' *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 24 (2014[a]) 3: 95-97.

Schrover, Wouter. 'Tussen fictie en non-fictie. Paratekstuele strategieën en de receptie van *Het refrein is Hein*.' *Tijdschrift voor Nederlandse Taal- en Letterkunde* 130 (2014[b]) 3: 261-280.

Schrover, Wouter, en Arko Oderwald. 'Euthanasie in Duitse romans. Literatuur voedt het debat over de zelfgekozen dood.' *Medisch Contact* 65 (2010) 4: 176-178.

Schrover, Wouter, en Arko Oderwald. 'Doodgaan doe je zo? *Revivalism* en Daniel Kehlmanns "Rosalie gaat sterven"?' *Voors* 31 (2013) 2: 27-36.

Schubert, Helga. *Die Welt da drinnen. Eine deutsche Nervenlinik und der Wahn vom »unwerten Leben«*. Frankfurt am Main: Fischer, 2003.

Schuman, N.A. *Al deze woorden... Over het evangelie naar Mattheüs*. 's-Gravenhage: Meinema, 1991.

Scott, P. Anne. 'Imagination in Practice.' *Journal of Medical Ethics* 23 (1997): 45-50.

Seale, Clive. *Constructing Death. The Sociology of Dying and Bereavement*. Cambridge: Cambridge UP, 1998.

Self, Will. *Liver*. London: Penguin, 2008.

Selm, Martine van, en Ellen Hijmans. 'Digitale documenten. Zingeving online: een exploratie van persoonlijke websites.' *Inhoudsanalyse: theorie en praktijk*. Red. Fred Wester. Deventer: Kluwer, 2006. 207-226.

Selzer, Richard. *Down From Troy. A Doctor Comes of Age*. East Lansing: Michigan State UP, 1992.

Selzer, Richard. *The Doctor Stories*. New York: Picador, 1998.

Shapshay, Sandra, ed. *Bioethics at the Movies*. Baltimore: The Johns Hopkins UP, 2009.

Shapshay, Sandra. 'Introduction.' Ed. idem. *Bioethics at the Movies*. Baltimore: The Johns Hopkins UP, 2009[a]. 1-12.

Shelley, Mary. *Frankenstein or The Modern Prometheus*. Ed. Nora Crook. Intr. Betty T. Bennett. London: William Pickering, 1996.

Shem, Samuel. *The House of God*. London: Black Swan, 1978.

Shorter, Edward. *A Historical Dictionary of Psychiatry*. Oxford / New York: Oxford UP, 2005.

- Shorter, Edward. *How Everyone Became Depressed. The Rise and Fall of the Nervous Breakdown*. Oxford / New York: Oxford UP, 2013.
- Simons, Pascale, regie. LOTUS. Benelux Film Distributors, 2011.
- Singer, Peter. *Practical Ethics*. Cambridge: Cambridge UP, 1979.
- Sleigh, Charlotte. *Literature and Science*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2011.
- Smith, Carlota S. *Modes of Discourse. The Local Structure of Texts*. Cambridge: Cambridge UP, 2003.
- Smith, Eimear, and Mark Delargy. 'Locked-in Syndrome.' *British Medical Journal* 330 (2005): 406-409.
- Smitsman, Hanro, regie. DE LAATSTE REIS VAN MENEER VAN LEEUWEN. HUMAN, 2010.
- Smullyan, Raymond. *De prinses of de tijger en andere logische puzzels*. Vert. Jos Meijer en Léon Vié. Baarn: Ambo, 1982.
- Soeting, Monica. *Tussen wet en werkelijkheid. Euthanasie in het licht van een roman van Willem Jan Otten en de filosofie van Maurice Merleau-Ponty*. Academisch proefschrift Universiteit Maastricht, 2005.
- Sontag, Susan. 'Notes on "Camp".' *Against Interpretation and Other Essays*. New York: Delta, 1966. 275-292.
- Sontag, Susan. *Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphors*. London: Penguin, 1991.
- Spaink, Karin. 'Op eigen wielen. Over ziekte, zorg en zelfstandigheid.' *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*. Red. Agnes van Wijnen, Yolán Koster-Dreese en Arko Oderwald. Amsterdam: Babylon-De Geus / Gehandicaptenraad, 1996. 64-76.
- Spaink, Karin. *De dood in doordrukstrip. Over dood, euthanasie en zelfmoord*. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar, 2001.
- Spradley, James P., and George E. McDonough. 'Introduction.' *Anthropology Through Literature. Cross-Cultural Perspectives*. Eds. idem. Boston: Little, Brown and Company, 1973. xi-xviii.
- St Aubyn, Edward. *Mother's Milk*. London: Picador, 2006.
- Stauch, Marc. 'Causal Authorship and the Equality Principle: A Defence of the Acts/omissions Distinction in Euthanasia.' *Journal of Medical Ethics* 26 (2000): 237-241.
- Stempsey, William E. 'Medical Humanities: Introduction to the Theme.' *Medicine, Health Care and Philosophy* 10 (2007) 4: 359-361.
- Stempsey, William E. 'Medical Humanities and Philosophy: Is the Universe Expanding or Contracting?' *Medicine, Health Care and Philosophy* 10 (2007[a]) 4: 373-383.
- Stevens, J.A.J. 'De illusie van de onbepaalde geneeskunde.' *Grenzen aan het medisch handelen*. Red. W.L.H. Smelt en V.G.H.J. Kirkels. Nijmegen: Valkhof, 1999. 33-43.
- Stockton, Frank R. 'The Lady, Or The Tiger?' Project Gutenberg. May 15, 2012. <www.gutenberg.org>
- Stoett, F.A. *Nederlandsche spreekwoorden, spreekwijzen, uitdrukkingen en gezegden*. Zutphen: Thieme, 1923-1925.
- Störig, Hans Joachim. *Geschiedenis van de filosofie*. Herziene uitgave. Vert. P. Brommer en J.K. van den Brink. Utrecht: Het Spectrum, 2000.
- Sumner, L.W. *Assisted Death. A Study in Ethics and Law*. Oxford / New York: Oxford UP, 2011.

- Sutorius, Eugène, en Wouter Beekman. 'Op weg naar het einde.' Peters e.a. 2011: 21-37.
- Sutorius, Eugène, Jit Peters en Samantha Daniels. 'Memorie van Toelichting.' Peters e.a. 2011: 55-83.
- Swirski, Peter. *Literature, Analytically Speaking. Explorations in the Theory of Interpretation, Analytic Aesthetics, and Evolution*. Austin: University of Texas Press, 2010.
- Tacitus. *Claudius en Nero. Annalen boek XI-XVI*. Vert., inl. en ann. M.A. Wes. 's-Hertogenbosch: Voltaire, 2000.
- Tallis, Raymond. 'We Must End This Suffering. There Is an Unanswerable Case For the Legalization of Assisted Dying For Those Who Are Not Terminally Ill.' *The Guardian*, June 25, 2012.
- Tallman, Janet. 'The Ethnographic Novel. Finding the Insider's Voice.' *Between Anthropology and Literature. Interdisciplinary Discourse*. Ed. Rose De Angelis. London / New York: Routledge, 2002. 11-22.
- Tempelman, Olaf. 'Je liefdesleven verbeteren met een opgeruimde wc.' *de Volkskrant*, 12 februari 2010.
- Terry, James S., and Peter C. Williams. 'Literature and Bioethics: The Tension in Goals and Styles.' *Literature and Medicine* 7 (1988): 1-21.
- Terstall, Eddy, regie. SIMON. A-Film, 2004.
- Terstall, Eddy. 'Berichten uit India.' *De Groene Amsterdammer*, 13 januari 2006.
- Terstall, Eddy, regie. SEXTET: EEN GOEDKOPE SEXFILM. Video/Film Express, 2007.
- Terstall, Eddy, regie. VOX POPULI. A-Film, 2008.
- Terstall, Eddy. *Ik loop of ik vlieg*. Amsterdam: Prometheus, 2010.
- The, Anne-Mei. "*Vanavond om 8 uur...*" *Verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde*. Houten / Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997.
- The, Anne-Mei. *Naast de stervende patiënt. Beslissen over palliatieve sedatie, euthanasie en morfine*. Met medewerking van Marian Verkerk. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2007.
- The, Anne-Mei. *Verlossers naast God. Dokters en euthanasie in Nederland. Een cultuurhistorisch onderzoek naar de veranderingen in het denken van de dokter over leven en dood in Nederland in de tweede helft van de twintigste eeuw*. Amsterdam: Thoeris, 2009.
- Theune, Elmar. *A Calf Is Born. A Reconstruction of the Public Debate on Biotechnology*. Academic dissertation Wageningen Universiteit, 2001.
- Thomas, Casper, en Yvonne Zonderop. 'Samenwerken binnen de geesteswetenschappen.' *De Groene Amsterdammer*, 31 oktober 2013.
- Thomasma, David C., e.a., eds. *Asking to Die. Inside the Dutch Debate About Euthanasia*. Dordrecht / Boston: Kluwer Academic, 1998.
- Timmer, Ernst. *De stille omgang*. Amsterdam: Bert Bakker, 1998.
- Timmerijje, Anneloes. *Slaapwandelen bij daglicht*. Breda: De Geus, 2013.
- Tol, Donald van, e.a. 'Interviewonderzoek onder artsen.' Van Delden e.a. 2011: 122-160.

Tol, Donald G. van, Judith A.C. Rietjens and Agnes van der Heide. 'Empathy and the Application of the 'Unbearable Suffering' Criterion in Dutch Euthanasia Practice.' *Health Policy* 105 (2012): 296-302.

Toole, F.X. *Million Dollar Baby*. Vert. Janet van der Lee. Amsterdam / Antwerpen: Atlas, 2003.

Torgovnick, Marianna. *Closure in the Novel*. Princeton: Princeton UP, 1981.

Tötösy de Zepetnek, Steven. *Comparative Literature. Theory, Method, Application*. Amsterdam: Rodopi, 1998.

Tower Sargent, Lyman. 'Utopian Literature in the United States 1990-2000.' *Dreams of Paradise, Visions of Apocalypse. Utopia and Dystopia in American Culture*. Ed. Jaap Verheul. Amsterdam: VU UP, 2004. 207-219.

Trautman Banks, Joanne. 'Literature and Healthcare.' *Post* 2004: 1432-1440.

Turnhout, Maurice van. 'Euthanasie: echte liefde of egoïsme?' *Trouw*, 7 januari 2013.

Tweede Kamer, vergaderjaar 1968-1969, Aanhangsel, nr. 579. 'Vragen van de heer Van Mierlo (D'66) betreffende medewerking van de Minister van Buitenlandse Zaken aan de verspreiding van het blad "Delta"', 7 maart 1969.

Tweede Kamer, vergaderjaar 1973-1974, 12600 XVI, nr. 23. 'Rijksbegroting voor het dienstjaar 1974. Hoofdstuk XVI – cultuur, recreatie en maatschappelijk werk', 13 februari 1974.

Tweede Kamer, vergaderjaar 1985-1986, UCV 12, 'Vaste commissies voor Welzijn en Cultuur en voor Buitenlandse Zaken', 28 oktober 1985.

Tweede Kamer, vergaderjaar 2005-2006, 30 300 V, nr. 2, 'Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Buitenlandse Zaken (V) voor het jaar 2006.'

Tweede Kamer, vergaderjaar 2008-2009, 31 482, nr. 19, 'Cultuursubsidies 2009-2012', 15 december 2008.

Uijttewaal, Tigrelle. 'Citaten als argumenten in literaire recensies.' *Tijdschrift voor Taalbeheersing* 22 (2000) 2: 97-111.

Unger, Helmuth. *Roeping en geweten*. Vert. M.J. Molanus-Stamperius. Antwerpen: Die Keure, z.j.

Vaessens, Thomas. *De revanche van de roman. Literatuur, autoriteit en engagement*. Nijmegen: Vantilt, 2009.

Vandamme, Sofie. *Koele minnaars. Medische verwoording en literaire verbeelding van ziekte in verhalen*. Leuven / Voorburg: Acco, 2007.

Vaste boekenprijs. Advies bij tweede evaluatie van de wet. Den Haag: Raad voor Cultuur, 2014.

Vathorst, Suzanne van de. *De Goede Dood*. Inaugurele rede Universiteit van Amsterdam, 2014.

Ven, Dennis van der, en Jeroen van Koningsbrugge. NEONLETTERS. AVRO, 2012. 27 mei 2014. <www.youtube.com/watch?v=RDD0FqrxdgQ>

Ven, Johannes A. van der. *Ondraaglijk lijden zonder uitzicht. Euthanasie vanuit religie, moraal en mensenrechten*. Budel: Damon, 2010.

Verdaasdonk, Hugo. 'Recenseren vanuit een avant-gardepositie.' *Snijvlakken van de literatuurwetenschap*. Red. Jos Joosten, Wouter de Nooij en Dorothee Verdaasdonk. Nijmegen: Vantilt, 2008. 111-124.

Verheyen, Jan, regie. LOS. Bridge Entertainment Group, 2008.

Verhoef, Marja J., en Henri W.A. Hilhorst. *De "zachte dood" in de praktijk. Stervensbegeleiding en euthanasie in het verpleeghuis*. Lochem / Poperinge: De Tijdstroom, 1981.

Verkaaik, Oscar. *Ritueel burgerschap. Een essay over nationalisme en secularisme in Nederland*. Amsterdam: Aksant, 2009.

Verkerk, Marian. 'Ethiek en gezondheid.' Van Melle & Van Zilfhout 2008: 263-284.

Vermeer, Leonieke. *Geestelijke lenigheid. De relatie tussen literatuur en natuurwetenschap in het werk van Frederik van Eeden en Felix Ortt, 1880-1930*. Academisch proefschrift Rijksuniversiteit Groningen, 2010.

Verrips, Jojada, Jan van Bremen en Sjaak van der Geest, red. *Romanthropologie II. Essays over antropologie en literatuur*. Amsterdam: CANSA, 1984.

Verstraete, Ginette. 'Inleiding: Cultural studies of cultuur in conflict.' *Cultural studies. Een inleiding*. Red. Jan Baetens en Ginette Verstraete. Nijmegen: Vantilt, 2002. 7-21.

Verstraten, Peter. *Handboek filmnarratologie*. Nijmegen: Vantilt, 2006.

Vervaeck, Bart. *Littéraire belle-vaarten. Van klassiek naar postmodern*. Nijmegen: Vantilt, 2006.

Vester, Lies. 'Geen euthanasie (2).' *de Volkskrant*, 20 augustus 2012.

Vink, Ton. *Zelfeuthanasie. Een zelfbezorgde goede dood onder eigen regie*. Budel: Damon, 2013.

Visser, Ellen de. "Juist voor opgegeven patiënt kun je zoveel doen." *de Volkskrant*, 19 april 1999.

Visser, Joost. 'Dodelijke pil voor iedereen.' *Medisch Contact*, 11 april 2013. 26 mei 2014. <<http://medischcontact.artsennet.nl/actueel/nieuws/nieuwsbericht/130851/dodelijke-pil-voor-iedereen.htm>>

Voerman, Joannes. *De reiskliniek*. Utrecht: Lawine, 2007.

Vonnegut, Kurt. *Welkom op de apenrots*. Vert. Mark Carpentier Alting. Amsterdam: Meulenhoff, 1971.

Vonnegut Jr., Kurt. *Wampeters, Foma & Granfalloons*. London: Jonathan Cape, 1975.

Vonnegut, Kurt. *God zegene u, dr. Kevorkian*. Vert. K. Kooman. Amsterdam: Meulenhoff, 2007.

Vranken, Jan. *Het speelveld en de spelregels. Een inleiding tot de sociologie*. Met medewerking van Erik Henderickz en Luc Vanmarcke. Vierde, volledig herwerkte uitgave. Leuven / Voorburg, Acco, 2008.

Walker, Ken. 'Canadian Doctors – Lions or Lambs?' *Canadian Medical Association Journal* 127 (1982): 516-517.

Wallenstein, Stanley L., e.a. 'Clinical Analgesic Assay of Repeated and Single Dosis of Heroin and Hydromorphone.' *Pain* 41 (1990): 5-13.

Walter, Tony. *The Revival of Death*. London / New York: Routledge, 1994.

- Walton, Kendall L. *Mimesis as Make-Believe. On the Foundations of the Representational Arts*. Cambridge, MA / London: Harvard UP, 1990.
- Wansink, Hans. *Het land van Beatrix. De eerste geschiedenis van hedendaags Nederland (1980-2013)*. Amsterdam: Prometheus / Bert Bakker, 2014.
- Warren, Mary Anne. *Moral Status. Obligations to Persons and Other Living Things*. Oxford: Clarendon, 1997.
- Warren, Mary Anne. 'Moral Status.' *A Companion to Applied Ethics*. Eds. R.G. Frey and Christopher Heath Wellman. Oxford: Blackwell, 2005. doi: 10.1111/b.9781405133456.2005.x
- Weijers, Heleen. *Euthanasie: het proces van rechtsverandering*. Academisch proefschrift Rijksuniversiteit Groningen, 2002.
- Wells, Mary, and Daniel Kelly. 'The Loneliness of Cancer.' *European Journal of Oncology Nursing* 12 (2008): 410-411.
- Wesseling, Lies. 'Nosferatu. Over literatuur, wetenschap en historische traditie.' *Tijdschrift voor Literatuurwetenschap* 1 (1996) 4: 251-265.
- Wester, Fred. 'Inhoudsanalyse als onderzoeksontwerp.' *Inhoudsanalyse: theorie en praktijk*. Red. idem. Deventer: Kluwer, 2006. 11-44.
- Westerman, Frank. *Dier, bovendien*. Amsterdam / Antwerpen: Atlas, 2010.
- Whiting, Raymond. *A Natural Right to Die. Twenty-Three Centuries of Debate*. Westport / London: Greenwood, 2002.
- Widdershoven, Guy. *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Amsterdam: Boom, 2000.
- Wijn, Wannie de, regie. *DE GOEDE DOOD*. A-Film, 2012.
- Willems, Dick. 'Voorwoord.' *The* 2009: 7-9.
- Williams, C.K. *Collected Poems*. New York: Farrar, Straus and Giroux, 2006.
- Williams, J.D. *Speltheorie*. Vert. K.G. van der Poel. Utrecht / Antwerpen: Het Spectrum, 1966.
- Williamson, Marcus. 'Tony Nicklinson. Right-to-die Campaigner Who Took His Case to High Court.' *The Independent*, August 23, 2012.
- Winner, Thomas G. 'Literature as a Source for Anthropological Research. The Case of Jaroslav Hašek's Good Soldier Švejk.' *Poyatos* 1988: 51-62.
- Winstead, Daniel K., e.a. 'Hospice Consultation Team. A New Multidisciplinary Model.' *General Hospital Psychiatry* 3 (1980): 169-176.
- Wit, Peter de. *We gaan u eens lekker doodmaken*. Amsterdam: De Harmonie, 2013.
- Wolffers, Ivan. *Medicijnen. Editie 2008-2009. Het onmisbare handboek voor arts, apotheker en consument*. Vierenveertigste, bijgewerkte druk. Amsterdam / Antwerpen: Contact, 2007.
- Wolffers, Ivan. *Gezond. Over de mens, zijn gezondheid en de gezondheidszorg*. Amsterdam: Nieuw Amsterdam, 2011.
- Woodcock, John. 'Literature and Science Since Huxley.' *Interdisciplinary Science Reviews* 3 (1978) 1: 31-45.
- Woodruff, Roger. *Palliative Medicine. Evidence-based Symptomatic and Supportive Care For Patients with Advanced Cancer*. 4th ed. Oxford: Oxford UP, 2004.
- Woods, Allan. 'Quebec Euthanasia Law to Face Legal Challenge.' *The Toronto Star*, October 14, 2014.

Wouters, Cas. *Van minnen en sterven. Omgangsvormen rond seks en dood in de twintigste eeuw*. Amsterdam: Bert Bakker, 1995.

Wright, Richard. *Gabriels dood*. Vert. Kathleen M. Rutten. Breda: De Geus, 2010.

Wymer, Thomas L. 'Machines and the Meaning of Human in the Novels of Kurt Vonnegut, Jr.' Dunn & Erlich 1982: 41-52.

Yaitanes, Greg, dir. 'Known Unknowns.' HOUSE, M.D. Fox, 2009.

Yeats, W.B. *The Poems*. A new edition. Ed. Richard J. Finneran. London: Macmillan, 1983.

Zelazny, Roger. 'The Engine at Heartspring's Center.' *Analog*, July 1974: 70-76.

Zöller, Elisabeth. *Anton oder Die Zeit des unwerten Lebens*. Frankfurt am Main: Fischer, 2004.

'Zwartboek beste film aller tijden. Uitslag Nederlandse Film Top 50 bekend.' *VPRO Cinema.nl*. 3 oktober 2008. 10 oktober 2013. <www.cinema.nl>

Zwol, Coen van. 'Sterfscènes à la Jan des Bouvrie.' *NRC Handelsblad*, 7 april 2012.

Websites

<www.amazon.com>

<www.amazon.de>

<www.amazon.fr>

<www.biblija.net>

<www.boek.net>

<www.bol.com>

<disabilitystudies.nl>

<www.erfelijkheid.nl>

<www.facebook.com/TonyNicklinsonRIP?fref=ts>

<www.librarything.com>

<litmed.med.nyu.edu>

<www.nvve.nl>

<www.ohchr.org>

<www.oprah.com>

<www.pulitzer.org>

<www.sica.nl>

<www.thisistheend.nl>

<twitter.com/TonyNicklinson>

<www.uitvrijewil.nu>

<wetten.overheid.nl/BWBV0001004>



SUMMARY

THE END OF THE STORY. EUTHANASIA AND ASSISTED SUICIDE IN CONTEMPORARY NARRATIVE FICTION

Present-day narrative fiction of the Western world engages in the topic of euthanasia and assisted suicide. This dissertation, titled *Einde verhaal* (The End of the Story), discusses the results of research into the representation of euthanasia and assisted suicide in fictional stories (since 1960) and the ways in which they are embedded in debates on these thematics. Four works from the Netherlands and the United States take up a central position in this study: two novels, *Het refrein is Hein* (Bert Keizer, 1994) and *One True Thing* (Anna Quindlen, 1994); and two films, *SIMON* (Eddy Terstall, 2004) and *MILLION DOLLAR BABY* (Clint Eastwood, 2004).

The first chapter argues that the way in which narrative fiction inscribes itself into debates regarding the voluntary termination of life can be studied by comparing, in a non-hierarchical manner, fictional representations (creating their own fictional worlds) to non-fictional representations (concerned with the actual world) on this topic. In this, it is not the aim to determine what effect these works had in the actual world, but to interpret and understand how they relate to all kinds of arguments about euthanasia and assisted suicide such as they emerge in various public debates. The research therefore has a hermeneutic purpose. Thus, the present study is oriented on the question of how narrative fiction fulfills three different though aligned functions regarding the topic of the voluntary termination of life. The *epistemological function* is about the reflection such fictions can offer on the conditions of possibility with respect to learning about euthanasia and assisted suicide, the *ethical function* concerns the way in which they evaluate these practices in a moral sense, and the *political function* is about how narrative fiction responds to a certain state of affairs regarding this topic in the actual world.

In methodological terms, reception studies, intertextuality, and narratology contribute to answering the research questions. The method of reception studies charts, on the basis of four dimensions of euthanasia and assisted suicide, how recipients relate these fictional works to the topic at hand (while also paying attention to the presence of intertextual references in the reception documents). Examining reception is conducive to defining the context of the works, which is relevant for answering the research questions. Studying the reception of these works, which as such has a heuristic function, therefore provides an intersubjective foundation for the inevitably subjective interpretations of the way these works engage in euthanasia and assisted suicide. For each work a number of issues are identified that require further scrutiny: the interpretative chapters argue how these topics are represented in the works and consider the way in which the epistemological, ethical, and political functions are fulfilled. The interpretations result from using a comprehensive conception of intertextuality, which enables the analysis of how these narrative fictions are situated in the context that was defined by the reception research. Structuralist narratology is also used as an interpretative tool.

Chapters two to five are successively centered on the interpretations of *SIMON*, *One True Thing*, *Het refrein is Hein*, and *MILLION DOLLAR BABY*. A brief indication of the way the three above-mentioned functions are fulfilled follows here:

- The epistemological function of *SIMON* is dominated by an unproblematic view on learning about euthanasia. The film also offers a positive ethical judgment of this theme, particularly because of the value it assigns to self-determination. In line with this, the political function of *SIMON* consists of a very positive appraisal of the Dutch approach to euthanasia and assisted suicide. Terstall's film presents euthanasia, besides gay marriage and a liberal attitude to (soft) drugs, as an achievement of Dutch secular society.
- Although *One True Thing* ostensibly provides a basic justification for the voluntary termination of life on the grounds of both autonomy and compassion, the novel is characterized by an ambiguous ethical function due to the way it fulfills the epistemological function. The possibility of empathic knowledge does in fact meet a highly critical stance in Quindlen's novel. Given the ambivalent ethical evaluation, *One True Thing* does not endorse a ban on the voluntary termination of life, but neither does it embrace this practice without criticism.
- *Het refrein is Hein* clarifies the problems that arise and the different possibilities that exist when trying to establish the autonomy of a death wish as well as the criteria of unbearable and hopeless suffering that would justify euthanasia or assisted suicide. The ethical function of Keizer's work shows a fundamental justification of the voluntary termination of life, in part because autonomy and the prevention of suffering are seen to be important values, but given the epistemological function, this is not without ambivalence. Even so, with regard to the political function *Het refrein is Hein* argues for another way of thinking about the terminal stages of patients' lives: one where the process of medical decision making is guided by a patient's wishes rather than the medical options.
- The epistemological function of *MILLION DOLLAR BABY* is characterized by a low degree of skepticism, which means that the ethical function is mainly characterized by a positive view on euthanasia. However, this is primarily due to the importance of the principles of autonomy and compassion. In line with this, the political function of *MILLION DOLLAR BABY* involves implicit criticism of the way the terminal stages of a patient's life is handled in most of the United States. Euthanasia is represented as a humane act, while the film questions the rigid line drawn in American society between the voluntary termination of life on the one hand and, on the other, the common and widely accepted practice of stopping medical treatments that have the sole purpose of prolonging life.

The interpretations developed in chapters two to five are subsequently integrated in chapter six, in order to offer an analysis of how narrative-fictional works from the Netherlands and the United States inscribe themselves into a number of debates on euthanasia and / or assisted suicide. The analysis also involves a few works from some additional Western countries. The debates that are discussed in this chapter relate

successively to the causes of the desire for an acceleration of death; the relationship between autonomy and compassion; the problems and possibilities when determining the patient's suffering; the problems and possibilities when determining the autonomy of a request for euthanasia or assisted suicide; the attitude towards the patient's suffering; the issue of "managing" the process of dying; the possibility of abuse, that is, the "slippery slope"; and, finally, the distinction between euthanasia and the practice of leaving the patient to die.

Next, the chapter describes how fictional stories, through their engagement in these debates, fulfill the epistemological, ethical, and political functions. As for the *epistemological function*, many works present the possibility of reliable knowledge acquisition as relatively unproblematic. Apart from that, some works present epistemological difficulties concomitant with strategies to overcome them, or offer a predominantly critical view on epistemological issues. By contrast, it is uncommon for narrative fiction to present a fundamental epistemological skepticism in this respect.

Although the ways in which the *ethical function* is fulfilled is very diverse, a substantial part of the works studied does permit a (mostly) positive ethical evaluation of the voluntary termination of life. A dominant pattern can be observed for the corpus of stories where this applies, as these stories are largely concerned with a single individual whose suffering is existential (whether or not in interaction with physical suffering) and cannot be alleviated, or just barely so, because of this. An autonomous death wish exists as a result of this particular suffering, while at the same time the legitimacy of compassion as grounds for the act of euthanasia or assisted suicide with this person is also represented. Thus, a positive appreciation of the voluntary termination of life can arise.

The *political function* of narrative fiction differs for each of the two countries: since a majority of these works is characterized by a broadminded, progressive ethical function, many of the recent Dutch fictions endorse the Dutch approach to euthanasia and assisted suicide, while American narrative fiction about the voluntary termination of life in contrast does not endorse the official approach and often criticizes – though implicitly, mostly – US policy (such as it is in large parts of the US), thus withholding moral legitimacy according to the legal system.

Chapter six ends with a summary of some similarities and differences between Dutch and American fictional stories. Important points that works of these two countries have in common are, apart from their predominantly liberal position: that a negative evaluation of the voluntary termination of life also occurs in some fictional stories of both countries; that narrative fiction represents a wide variety of diseases and conditions; and that the issue of completed life is discussed in fictional stories from both countries. The differences relate to the fact that there is often a tension in American works between moral versus legal legitimacy; that loved ones therefore are more frequently involved in the voluntary termination of life and that this more often concerns a form of assisted suicide compared to Dutch narrative fiction; that in Dutch works existential suffering played an important part in an earlier stage and that the issue of euthanasia in the case of dementia is an important feature, while in the US this is rather the case for disability.

The seventh and final chapter is devoted to a further reflection on the results and methodological and theoretical aspects of the research. Advantages and disadvantages of the reception research are discussed and it is again briefly discussed how narrative fiction fulfills the respective functions. These findings subsequently inform a review of the similarities and differences in form and content between (Dutch and American) novels and films, leading to the conclusion that differences in form do not imply any generalizable difference in content in the way the two art forms address the voluntary termination of life. I then proceed to discuss the relationship between narrative-fictional works on the one hand and, among other things, scientific and journalistic texts representing euthanasia and assisted suicide on the other, arguing how some of these constitute a separate discourse.

This separate discourse presents the voluntary termination of life as a (more or less) desirable death; a view on the end of life that is typified by a number of important characteristics. Firstly, this view underscores the fundamental value of autonomy, that is, the ability to organize one's own life the way one wants it to be. Secondly, life in this view is not presented as essentially inviolable: no matter how important it is, it represents only a relative value. It follows that in this view there are a number of legitimate reasons to desire for euthanasia or assisted suicide. A lot of importance is attached to the degree of suffering that makes life impossible. A situation where suffering causes a person to experience his or her existence no longer as meaningful or as "unlivable" must accordingly be prevented or, if such is no longer possible, be ended by ending life itself. Medical technology in this view enables such decisions and should not be an end in itself.

This is followed by a reflection (resulting from the relationship between work and interpreter) on the nature of narrative fiction and the consequences this has for the representation of euthanasia and assisted suicide. I argue in two ways against claims for the specificity of narrative fiction. First, I believe that a strictly formal distinction between fictional stories and non-narrative or non-fictional "texts" does not hold. Second, I argue that clear formal differences as such do not rule out the possibility of analogies in content. So without necessarily leading to a rigid distinction with non-narrative and / or non-fictional "texts" as far as this concerns fulfilling the epistemological, ethical, and political functions, individual works use fictionality and narrativity in various ways when they contribute to debates on euthanasia.

The last points of this chapter concern a consideration of the notion of commitment or *engagement*, as I argue that the subject matter researched here implies that this notion should be broadened beyond the realm of literature that it conventionally covers. In addition the present study offers methodological tools for studying the commitment of narrative fiction and identifying relevant theoretical perspectives to this end. The book then closes with suggesting some starting points for further research.

Translation: Aleid Fokkema (Lighthouse Texts)

SAMENVATTING

EINDE VERHAAL. EUTHANASIE EN HULP BIJ ZELFDODING IN HEDENDAAGSE NARRATIEVE FICTIE

Hedendaagse narratieve fictie uit de westerse wereld engageert zich met de thematiek van euthanasie en hulp bij zelfdoding. *Einde verhaal* behelst het verslag van een onderzoek naar de representatie van levensbeëindiging in fictionele verhalen (vanaf 1960) en hun inbedding in discussies over dit thema. In het bijzonder wordt aandacht besteed aan een viertal werken uit Nederland en de Verenigde Staten: de romans *Het refrein is Hein* (Bert Keizer, 1994) en *One True Thing* (Anna Quindlen, 1994) en de speelfilms *SIMON* (Eddy Terstall, 2004) en *MILLION DOLLAR BABY* (Clint Eastwood, 2004).

In het eerste hoofdstuk wordt beargumenteerd dat de wijze waarop narratieve fictie zich inschrijft in discussies omtrent levensbeëindiging, bestudeerd kan worden door fictionele representaties (die hun eigen fictieve werelden creëren) op niet-hiërarchische wijze te vergelijken met non-fictionele representaties (die betrekking hebben op de actuele wereld) over deze thematiek. Doel van het onderzoek is niet om te bepalen welk effect de werken in de actuele wereld gesorteerd hebben, maar om hun verhouding tot allerlei discussies over euthanasie en hulp bij zelfdoding, zoals die in verschillende publieke debatten tot uitdrukking komen, in inhoudelijke zin te duiden. Het onderzoek heeft dus een hermeneutisch oogmerk. Zodoende wordt bestudeerd hoe narratieve fictie drie verschillende, maar in elkaars verlengde liggende functies aangaande levensbeëindiging vervult. De *epistemologische functie* gaat over de reflectie die werken bieden op de mogelijkheden voorwaarden van kennisverwerving in relatie tot euthanasie en hulp bij zelfdoding, de *ethische functie* betreft de wijze waarop ze deze praktijken in morele zin evalueren en de *politieke functie* gaat over de vraag hoe narratieve fictie reageert op een bepaalde stand van zaken omtrent levensbeëindiging in de actuele wereld.

In methodische zin dragen receptiestudie, intertekstualiteit en narratologie bij aan de beantwoording van de onderzoeksvragen. De receptiestudie brengt, aan de hand van een viertal dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding, in kaart op welke wijze recipiënten de werken relateren aan het bestudeerde thema (waarbij eveneens wordt gelet op de aanwezigheid van intertekstuele referenties in de receptiedocumenten). Het onderzoek naar de receptie leidt tot een voor de beantwoording van de onderzoeksvragen relevante afbakening van de context van de werken. De receptiestudie, die een heuristische functie heeft, voorziet de onvermijdelijk subjectieve interpretaties van de wijze waarop de werken zich engageren met levensbeëindiging met andere woorden van een intersubjectief fundament. Per werk worden enkele onderwerpen geïdentificeerd die nadere bestudering behoeven: in de interpretatieve hoofdstukken wordt beargumenteerd hoe de werken deze onderwerpen representeren en hoe ze daarmee invulling geven aan de epistemologische, ethische en politieke functie. De interpretaties komen tot stand met behulp van een brede, uitgesproken cultuurwetenschappelijke opvatting van intertekstualiteit, waarmee de plaats van narratieve fictie binnen de door de

receptiestudie afgebakende context geanalyseerd kan worden. Tevens wordt gebruik gemaakt van de structuralistische narratologie.

In de hoofdstukken twee tot en met vijf staan interpretaties van achtereenvolgens SIMON, *One True Thing*, *Het refrein is Hein* en MILLION DOLLAR BABY centraal. Ik geef een korte karakteristiek van de wijzen waarop zij aan de drie genoemde functies invulling geven:

- De epistemologische functie van SIMON staat in het teken van een onproblematische visie op kennisverwerving omtrent levensbeëindiging. Met name vanwege de waarde die wordt toegekend aan zelfbeschikking, biedt de film er ook een positieve ethische evaluatie van. In lijn hiermee bestaat de politieke functie van SIMON uit een zeer positieve waardering van de Nederlandse omgang met euthanasie en hulp bij zelfdoding. Terstalls speelfilm stelt euthanasie, naast het homohuwelijk en de liberale houding ten aanzien van (soft)drugs, namelijk voor als verworvenheid van de seculiere samenleving.
- Hoewel *One True Thing* ogenschijnlijk een fundamentele rechtvaardiging biedt van levensbeëindiging op grond van zowel autonomie als barmhartigheid, wordt door de wijze waarop invulling gegeven wordt aan de epistemologische functie, de roman gekenmerkt door een ambigue ethische functie. De mogelijkheid van empathische kennis wordt namelijk zeer kritisch tegemoet getreden in het boek van Quindlen. Gezien de ambivalente ethische evaluatie legitimeert *One True Thing* het verbod op levensbeëindiging weliswaar niet, maar bekritiseert dit werk het alternatief – het toestaan van levensbeëindiging – net zo goed.
- *Het refrein is Hein* maakt duidelijk welke problemen en perspectieven er zijn bij het vaststellen van de autonomie van een doodswens alsook van de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden van een patiënt. De ethische functie van Keizers werk bestaat, onder meer gelet op het belang dat aan autonomie en het voorkómen van lijden wordt gehecht, uit een fundamentele rechtvaardiging van euthanasie en hulp bij zelfdoding, maar is – gezien de epistemologische functie – niet van ambivalentie gespeend. Evengoed staat *Het refrein is Hein*, voor wat betreft de politieke functie, een ander denken over het levenseinde van patiënten voor, een denken waarin niet de medische mogelijkheden, maar de wensen van de patiënt leidend zijn in medische besluitvorming rond het levenseinde.
- De epistemologische functie van MILLION DOLLAR BABY wordt gekenmerkt door een geringe mate van scepsis, hetgeen er aan bijdraagt dat de ethische functie van de film in het teken staat van een positieve evaluatie van levensbeëindiging. Deze komt echter vooral voort uit het belang van de principes van autonomie en barmhartigheid. In het verlengde daarvan bestaat de politieke functie van MILLION DOLLAR BABY uit een impliciete kritiek op de omgang met het levenseinde in het grootste deel van de Verenigde Staten: dit gebeurt door levensbeëindiging als een humane daad te representeren en door het ter discussie stellen van de in de Amerikaanse samenleving harde scheidslijn tussen euthanasie en de gangbare en breed geaccepteerde praktijk

van het stopzetten van een medische behandeling waarvan iemands leven afhankelijk is.

Hoofdstuk zes biedt, op basis van een terugblik op de interpretaties uit de voorgaande hoofdstukken, een analyse van de wijze waarop narratief-fictionele werken uit Nederland en de Verenigde Staten zich inschrijven in verschillende discussies over euthanasie en/of hulp bij zelfdoding. Ik betrek echter ook enkele werken uit andere westerse landen in mijn bespreking. De besproken discussies hebben betrekking op achtereenvolgens: de oorzaken van het verlangen naar een bespoediging van de dood; de verhouding tussen autonomie en barmhartigheid; de problemen en perspectieven bij het bepalen van het lijden van de patiënt; de problemen en perspectieven bij het bepalen van de autonomie van een verzoek om levensbeëindiging; de houding ten opzichte van het lijden van de patiënt; de maakbaarheid van het sterven; de mogelijkheid van misbruik: het hellende vlak; en, tot slot, het onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven.

Vervolgens wordt beschreven hoe fictionele verhalen, door hun engagement met de zojuist genoemde discussies, invulling geven aan de epistemologische, ethische en politieke functie. Veel werken stellen, waar het de *epistemologische functie* betreft, de mogelijkheid tot betrouwbare kennisverwerving als relatief onproblematisch voor. Daarnaast zijn er werken waarbij zowel epistemologische moeilijkheden als strategieën om hiermee om te gaan gerepresenteerd worden of een overwegend kritische blik op epistemologische kwesties geboden wordt. Narratieve fictie die in het teken staat van fundamentele epistemologische scepsis vormt daarentegen een zeer kleine minderheid.

Hoewel de wijzen waarop de *ethische functie* invulling krijgt, zeer divers zijn, kan worden geconcludeerd dat een substantieel deel van de bestudeerde werken een (overwegend) positieve ethische evaluatie van levensbeëindiging toelaat. Bij de werken waarvoor dit geldt kan een dominant patroon worden waargenomen: ik meen dat het bij een aanzienlijk aantal fictionele verhalen van dit deel van het corpus draait om een individu met existentieel en daarom niet of nauwelijks oplosbaar lijden (al dan niet in wisselwerking met lichamelijk lijden). Op basis van dit lijden heeft hij of zij een autonome doodswens, terwijl tegelijkertijd de legitimiteit van barmhartigheid als grond voor levensbeëindigend handelen bij deze persoon wordt gerepresenteerd. Zo kan een positieve waardering van euthanasie of hulp bij zelfdoding ontstaan.

De *politieke functie* van narratieve fictie uit de twee landen verschilt doorgaans van elkaar: aangezien een meerderheid van de werken gekenmerkt wordt door een progressieve ethische functie, onderschrijven veel Nederlandse fictionele verhalen uit de recente tijd de Nederlandse omgang met euthanasie en hulp bij zelfdoding, terwijl Amerikaanse narratieve fictie over levensbeëindiging het beleid in (het grootste deel van) de Verenigde Staten hieromtrent veelal – hoewel dikwijls impliciet – bekritiseert en dus juist niet van een morele legitimatie voorziet.

Hoofdstuk zes eindigt met een overzicht van enkele overeenkomsten en verschillen tussen Nederlandse en Amerikaanse fictionele verhalen. Belangrijke overeenkomsten zijn, behalve de progressieve positie van het merendeel van de werken, dat er in beide landen ook werken zijn die levensbeëindiging negatief evalueren; dat narratieve fictie een grote diversiteit aan ziekten en condities representeert; en dat de kwestie van voltooid leven in fictionele verhalen uit beide

landen aan bod komt. De verschillen betreffen het gegeven dat er in Amerikaanse werken vaker een spanning aanwezig is tussen wat moreel en juridisch legitiem geacht wordt; dat naasten in die werken daarom frequenter bij levensbeëindiging betrokken zijn en dat dit vaker hulp bij zelfdoding betreft dan in Nederlandse narratieve fictie; dat in Nederlandse werken existentieel lijden daarentegen in een vroeger stadium een rol van belang speelde en dat het vraagstuk van levensbeëindiging bij dementie er in de aandacht staat, terwijl er in de Verenigde Staten juist belangstelling is voor mindervaliditeit.

Het zevende en laatste hoofdstuk staat in het teken van een verdere reflectie op de resultaten en methodische en theoretische aspecten van het onderzoek. Voor- en nadelen van de receptiestudie worden besproken en er wordt nogmaals kort stilgestaan bij de wijze waarop narratieve fictie invulling geeft aan de onderscheiden functies. Deze bevindingen relateer ik aan een korte discussie over inhoudelijke en formele overeenkomsten en verschillen tussen (Nederlandse en Amerikaanse) romans en speelfilms: de conclusie is dat er weliswaar formele, maar geen veralgemeniseerbare inhoudelijke verschillen zijn tussen de evaluaties die deze twee kunstvormen van levensbeëindiging bieden. Daarna bespreek ik de relatie tussen narratief-fictionele werken enerzijds en, onder meer, wetenschappelijke en journalistieke teksten die euthanasie en hulp bij zelfdoding representeren anderzijds en betoog ik hoe een aantal daarvan een afzonderlijk discours vormt.

Binnen dit discours wordt levensbeëindiging als een (min of meer) wenselijke wijze van doodgaan voorgesteld, een zienswijze op het levenseinde gereleveerd met een aantal belangrijke kenmerken. Ten eerste onderschrijft deze visie het fundamentele belang van autonomie, het vermogen om het eigen leven in te richten zoals een persoon dat zelf wil. Ten tweede wordt het leven binnen deze zienswijze niet als fundamenteel onschendbaar voorgesteld: het vertegenwoordigt, hoe belangrijk ook, slechts een relatieve waarde. Daarmee verbonden zijn, ten derde, de legitiem geachte redenen voor een verlangen naar levensbeëindiging. In de binnen het bedoelde discours vervatte visie wordt veel betekenis toegekend aan de mate waarin lijden leven onmogelijk maakt. Een situatie waarin lijden er voor zorgt dat een persoon zijn of haar bestaan niet langer als zinvol ervaart of “onleefbaar” acht, moet volgens deze opvatting worden voorkómen of – indien dat niet meer mogelijk is – opgeheven door het leven te beëindigen. Medische technologie vormt geen doel op zich, maar staat ten dienste daarvan.

Vervolgens wordt, in verband met de verhouding tussen werk en interpret, gereflecteerd op de eigen aard van narratieve fictie en de consequenties die dit heeft voor de representatie van levensbeëindiging. Ik pleit op twee wijzen tegen claims over de specificiteit van narratieve fictie. Ten eerste relativeer ik het *formele* onderscheid tussen fictionele verhalen en “teksten” die niet narratief of niet fictioneel zijn. Ten tweede betoog ik dat, ook waar wel duidelijke formele verschillen aanwezig zijn, dit *inhoudelijke* overeenstemming niet per se in de weg staat. Dus zonder dat dit tot een onderscheid met niet-narratieve en/of niet-fictionele “teksten” hoeft te leiden voor het zover het de invulling van de epistemologische, ethische en politieke functie betreft, worden fictionaliteit en narrativiteit door individuele werken op diverse wijzen aangewend in hun bijdrage aan discussies over levensbeëindiging.

Na deze uiteenzetting volgt een bespreking van de notie van engagement, waarbij ik beargumenteer dat mijn focus op dit begrip niet alleen een verbreding van het object van onderzoek impliceert, maar dat mijn studie ook de methodische handvatten aanreikt om het engagement van narratieve fictie te kunnen bestuderen en de daartoe relevante theoretische perspectieven te identificeren. Het boek sluit vervolgens af met de formulering van enkele aanknopingspunten voor verder onderzoek.





BIJLAGEN





BIJLAGE A

WERKWIJZE RECEPTIESTUDIE

Hieronder beschrijf ik de door mij gehanteerde werkwijze bij het bestuderen van de receptie van de werken uit het kerncorpus, die is onderverdeeld in een drietal fasen: het verzamelen van de receptiedocumenten, het opstellen van een waarnemingsinstrument en het invullen van de bijbehorende codeerformulieren en, tot slot, de kwantitatieve en kwalitatieve analyse van de receptie.

Eén. Er is een grote hoeveelheid receptiedocumenten verzameld door het World Wide Web en digitale collecties van (Nederlandse) bibliotheken, waaronder de UB van de Vrije Universiteit Amsterdam en de Koninklijke Bibliotheek te 's-Gravenhage, te doorzoeken.¹ De volgende bestanden zijn verkend met zoekopdrachten die bestaan uit een combinatie van de titel van het werk en de naam van de auteur dan wel regisseur: PiCarta, WorldCat, LexisNexis Academic NL, PubMed (MedLine), Hein Online – Law Journal Library, JSTOR, Project MUSE, ScienceDirect, ISI Web of Knowledge, IBR Online, IBSS (International Bibliography of the Social Sciences), Periodicals Archive Online, SpringerLink, Collectie Geneeskunde online, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (www.ntvg.nl), Medisch Contact (www.medischcontact.nl), Google (de eerste duizend zoekresultaten zijn doorzocht), Google Scholar en Google Books. Daarnaast is in de Koninklijke Bibliotheek naar receptiedocumenten in enkele publiekstijdschriften (*Arts & Auto*, *Libelle*, *Linda*, *Margriet*, *Nieuwe Revu*, *Panorama*, *Psychologie Magazine*, *Santé*, *Viva*) gezocht voor de periode waarin de werken verschenen zijn. Aangaande een van de bestudeerde werken, *Het refrein is Hein*, is gebruik gemaakt van ordners met recensies en interviews die auteur Bert Keizer ter beschikking stelde; dit leverde veel Engelstalige recensies op.²

Van alle aldus verzamelde receptiedocumenten zijn de gegevens en vindplaats genoteerd en is de inhoud kort weergegeven; daarbij is expliciet gelet op de reeds geformuleerde vragen aangaande de verschillende dimensies van euthanasie. Zo ontstond een globale indruk van de receptie van het betreffende werk.³

Twee. Op basis van deze indruk is voor elk van de werken een waarneminginstrument en bijbehorend codeerformulier opgesteld om de receptie zo systematisch mogelijk in kaart te brengen. De vijf vragen zoals vermeld in figuur 1.2. van de inleiding, oftewel

¹ Het verzamelen van de receptiedocumenten vond plaats in de volgende perioden: november 2010-maart 2011 (*Het refrein is Hein*), april-juli 2011 (*One True Thing*), september-oktober 2011 (SIMON) en oktober-november 2011 (MILLION DOLLAR BABY).

² Audio- of audiovisuele documenten zijn niet in het receptieonderzoek meegenomen: redenen daarvoor zijn dat dergelijke documenten doorgaans moeilijker beschikbaar zijn dan geschreven documenten en dat hun aantal gering is – meestal gaat het namelijk om interviews, die voor mijn receptiestudie niet relevant zijn. Ook zonder deze documenten is een inhoudelijk gezien representatief overzicht van de receptie mogelijk.

³ In de gevallen waarin na het verrichten van de receptiestudie nog receptiedocumenten zijn gevonden, zijn deze niet alsnog opgenomen in het onderzoek naar de receptie. Wel kunnen deze teksten uiteraard ter sprake komen in een van de interpretatieve hoofdstukken.

de vragen van interpretatieve aard die in het kader van dit boek relevant zijn, maakten uiteraard deel uit van de waarnemingsinstrumenten, aan de hand waarvan vervolgens de codeerformulieren zijn ingevuld.⁴ Bij de vragen over de dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding is zonder uitzondering een toelichting geleverd indien een bepaalde dimensie inderdaad aan de orde werd gesteld in het betreffende receptiedocument. Daarbij is expliciet gelet op de vermelding van intertekstuele referenties en, algemener, zogeheten *mentions*.⁵

In mijn onderzoek heb ik een pragmatisch onderscheid tussen drie verschillende domeinen van receptie gemaakt – dit aantal is beperkt, omdat een groter aantal domeinen voor teveel classificatieproblemen zou zorgen.

1. *Het algemene publieke domein*, waartoe onder meer behoren: recensies, columns, commentaren en ingezonden brieven in de algemene nieuwsmidia, journalistieke artikelen en reportages, alsook productieve receptie in andere (fictionele) verhalen.⁶

2. *Het medische domein*, waarbij het gaat om onder andere recensies in medische vak- of wetenschappelijke tijdschriften, gespecialiseerde boekpublicaties over de gezondheidszorg en proefschriften over een medisch onderwerp.

3. *Het literatuur- en filmwetenschappelijke domein*, waarvan onder meer deel uitmaken: artikelen, recensies en essays in literatuur- en filmwetenschappelijke tijdschriften, vermeldingen in encyclopedieën en literatuur- en filmgeschiedenissen, én literatuur- en filmwetenschappelijke boekpublicaties en proefschriften.

Vanzelfsprekend zijn deze domeinen niet strikt gescheiden en classificatie was – ondanks mijn grofmazige onderscheidingen – in individuele gevallen lastig. Is een populairwetenschappelijk boek over de geneeskunde bijvoorbeeld onderdeel van het medische of het algemeen publieke domein? Beslissend in deze en andere grensgevallen was een zo goed mogelijke inschatting van het (geïntendeerde) publiek. Zo is het bovengenoemde (hypothetische) boek gericht op een algemeen publiek en behoort het daarom tot het algemeen publieke domein.

Omdat het mij, voor wat betreft de receptie onder een gespecialiseerd publiek, primair te doen is om de mogelijke verschillen tussen een thematische en een specifiek literatuur- en/of filmkritische insteek, heb ik de academische receptie zoveel mogelijk onderverdeeld in de twee genoemde domeinen. Receptiedocumenten als artikelen in gezondheidsjuridische, theologische of sociaalwetenschappelijke tijdschriften reken ik bijvoorbeeld tot het medische domein, omdat ze immers de levenseindethematiek van

⁴ Behalve deze vijf vragen werden per werk nog een aantal andere interpreterende vragen geformuleerd. De uit deze vragen verkregen informatie heb ik in deze studie echter slechts mondigesmaat gebruikt. In het verslag van mijn receptiestudie (bijlage B) geef ik aan wanneer ik dat gedaan heb.

⁵ Bij *mentions* gaat het om de vermelding van de naam van andere auteurs en/of makers dan de besproken auteur of maker, zonder dat daarbij noodzakelijk de titel van een werk genoemd wordt (Andringa 2006, 531-532; Van Renssen 2011, 166). *Mentions* die alleen bestaan uit de vermelding van een auteur of maker bleken met betrekking tot de thematiek van euthanasie en hulp bij zelfdoding echter niet of nauwelijks voor te komen in de receptiedocumenten.

⁶ Vertalingen en bewerkingen (*adaptaties*), zoals de vertalingen van *Het refrein is Hein* en de verfilming van *One True Thing*, heb ik buiten beschouwing gelaten in de receptiestudie, die vooral gericht is op het identificeren van in de interpretatieve hoofdstukken te behandelen onderwerpen. Indachtig de zeer nauwe relatie tussen een werk en een vertaling of verfilming ervan, zou een bespreking van dergelijke “teksten” zijn doel voorbij schieten.

de betreffende roman of film tot onderwerp hebben. Een benadering waarbij er onderscheid gemaakt wordt tussen een menigvuldigheid aan discoursen staat mij bij de bestudering van de ontvangst dus niet voor ogen. In de gevallen waarin een receptiedocument, gericht op een gespecialiseerd publiek, een medische noch een literatuur- of filmwetenschappelijke oriëntatie heeft, heb ik dat uiteraard ook aangegeven – domein vier vertegenwoordigt in mijn studie naar de ontvangst van de werken een restcategorie.

Door de medische en de niet-medische, de academische en de algemene receptie in twee verschillende taalgebieden aan onderzoek te onderwerpen, wordt een representatief beeld geboden van de receptie van enkele narratief-fictionele werken over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Er is gekozen voor de Nederlands- en Engelstalige receptie, omdat Nederlands en Engels de talen van de bestudeerde werken zijn. Vanwege het feit dat het bovendien draait om Nederlandse en Amerikaanse romans en films, is er vooral aandacht voor de Amerikaanse en de Nederlandse receptie. Gezien de relatief grote omvang is ook de overige Engelstalige receptie van het algemene domein in de receptiestudie meegenomen; dit geldt vanwege de geringe omvang niet voor de algemene receptie in Nederlandstalig België.

Drie. Na het invullen van alle codeerformulieren zijn de resultaten ingevoerd in het statistiekprogramma SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). De mate waarin de verschillende dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de receptie voorkomen, is door middel van frequentieanalyse in kaart gebracht. Op basis daarvan zijn de verschillende receptiedocumenten, althans voor zover ze een werk relateren aan één of meerdere dimensie(s) van levensbeëindiging, op kwalitatieve wijze geanalyseerd. Voor de verzameling van deze documenten is geanalyseerd hoe ze een dimensie of verschillende dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding in relatie tot het betreffende werk aan de orde stellen; daarbij is gebruik gemaakt van de toelichtingen die bij het invullen van de codeerformulieren geleverd zijn. Op basis van deze kwantitatieve en kwalitatieve analyse van de receptie is bepaald welke onderwerpen nadere bestudering behoeven in de interpretatieve hoofdstukken. Ik heb ernaar gestreefd om de belangrijkste in de receptie geïdentificeerde onderwerpen aan een verder onderzoek te onderwerpen, maar tevens getracht de onderlinge verhouding van de verschillende dimensies recht te doen. Het is daarom niet zo dat de onderwerpen die in absolute zin op de meeste aandacht kunnen rekenen in de receptie, in alle gevallen behandeld worden in de interpretatieve hoofdstukken.

Coda. Voor wat betreft het kwantitatieve deel van de receptiestudie kan idealiter, door gebruikmaking van een tweede codeur naast de onderzoeker, de betrouwbaarheid van de resultaten bepaald worden. Stemmen eerste codeur (onderzoeker) en tweede codeur in hoge mate in hun oordelen overeen, dan kunnen de resultaten immers betrouwbaar worden geacht; verschillen de oordelen in sterke mate, dan is de betrouwbaarheid van de resultaten veel lager.⁷ Toch heb ik om redenen van

⁷ Zie Wester (2006, 25-26) en Den Boer e.a. (1994, 138-139).

effectiviteit geen aanleiding gezien tot het bepalen van de zogeheten intercodeursbetrouwbaarheid – meer bepaald gaat het om drie redenen.

Nadat bij een eerste lezing al op de aanwezigheid van de verschillende dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de receptiedocumenten gelet is, zijn bij de tweede lezing de codeerformulieren ingevuld. Het invullen van deze formulieren kent, naast een kwantitatief aspect, echter ook een kwalitatief aspect, namelijk de al genoemde toelichtingen. In de bijlagen E, F, G en H (voorafgegaan door een toelichting, bijlage D) wordt, ten eerste, voor elk van de receptiedocumenten aangegeven welke dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding in relatie worden gebracht met het besproken werk. Dit leidt tot transparantie en daarmee tot de falsifieerbaarheid van de resultaten van de receptiestudie.

Ten tweede wordt het overzicht van de resultaten in deze bijlagen op zowel kwantitatieve als kwalitatieve wijze uitgediept in de lopende tekst van bijlage B. Voor elk receptiedocument wordt aangegeven hoe de dimensie of dimensies waaraan met betrekking tot een werk gerefereerd wordt, in dat document aan de orde komt of komen. Bijlage B kan zodoende niet alleen worden opgevat als een explicatie, maar ook als een verantwoording van de resultaten zoals weergegeven in de bijlagen E, F, G en H.

Bovendien vervult het receptieonderzoek in deze studie, ten derde, een heuristische functie, namelijk het identificeren van onderwerpen binnen de thematiek van euthanasie en hulp bij zelfdoding die met betrekking tot de verschillende werken een rol spelen. Het is mij er, kortom, om te doen om via de receptie een beeld te krijgen van de discussies waarin de werken uit het kerncorpus ingebed zijn. Het gaat mij dus niet om de receptie an sich. Een intercodeursbetrouwbaarheidsonderzoek zou de betrouwbaarheid van de receptiestudie zeker vergroten, maar biedt met de heuristische functie van de receptiestudie in gedachten onvoldoende meerwaarde.

BIJLAGE B

OVERZICHT VAN DE RECEPTIE

1. Inleiding

In deze bijlage wordt verslag gedaan van de receptie van de vier werken uit het kerncorpus. Allereerst bespreek ik de grote lijnen en enkele algemene karakteristieken ervan, vervolgens behandel ik de receptie van de vier werken afzonderlijk op meer uitputtende wijze. Uiteraard zal ik daarbij eveneens aandacht besteden aan intertekstualiteit.

In de onderstaande tabellen (Tabel 1 en Tabel 2) zijn de resultaten van de receptiestudie met betrekking tot de dimensies van levensbeëindiging op zo beknopt mogelijke wijze weergegeven. In de eerste tabel staat voor elk van de werken achtereenvolgens aangegeven: het aantal receptiedocumenten dat onderdeel uitmaakt van de receptiestudie; het aantal en percentage documenten waarin in relatie tot het werk aan euthanasie en/of hulp bij zelfdoding wordt gerefereerd; en het aantal en percentage documenten waarin in relatie tot het werk aan euthanasie en/of hulp bij zelfdoding in één of meerdere van zijn dimensies wordt gerefereerd. Wat opvalt bij de bestudering van de tabel, is de mate van de receptie die de werken ten deel is gevallen. Hoewel ik niet heb gemikt op volledigheid, wordt meteen duidelijk dat MILLION DOLLAR BABY en – in mindere mate – *Het refrein is Hein* een uitbundiger receptie kennen dan zowel SIMON als *One True Thing*.¹ Voor deze laatste twee werken was de receptie in respectievelijk het Engelse taalgebied en Nederland dermate klein dat ik deze niet heb meegenomen in de studie van de receptie. Verder valt op dat de receptie van *Het refrein is Hein* sterker in het teken staat van euthanasie en hulp bij zelfdoding dan de receptie van de overige werken. Het lijken vooral de setting van de roman en het vele sterven in het verpleeghuis (beleefd door de ogen van een arts) te zijn, die maken dat de recipiënten van *Het refrein is Hein* minder terughoudend zijn in het expliciet benoemen van de thematiek van levensbeëindiging dan de recipiënten van de overige werken. Wat daarbij ook meespeelt – vooral in verband met MILLION DOLLAR BABY – is het gegeven dat sommige recensenten van werken die, anders dan *Het refrein is Hein*, de geschiedenis van een individuele patiënt representeren, informatie achterhouden om de pret van mogelijke lezers dan wel kijkers niet te bederven. (Andere recensenten kiezen door middel van een zogeheten “spoiler alert” voor een alternatieve oplossing.)

¹ Het verschil in gevonden receptiedocumenten tussen *One True Thing* en *Het refrein is Hein* zou verklaard kunnen worden door het feit dat ik, werkend vanuit Nederland, niet de mogelijkheid had om een grote hoeveelheid recensies van *One True Thing* in lokale media te achterhalen, terwijl het persoonlijke archief van Bert Keizer mij (voornamelijk Engelstalige) recensies en overige receptiedocumenten verschafte die anders gedeeltelijk onontdekt waren gebleven.

Werk:		SIMON	<i>One True Thing</i>	<i>Het refrein is Hein</i>	MILLION DOLLAR BABY
Receptiedocumenten:					
Totaal	#	44	50	113	242
	%	100	100	100	100
Met referentie aan euthanasie en/of hulp bij zelfdoding in relatie tot het werk	#	26	29	81	138
	%	59	58	72	57
Met referentie aan tenminste één dimensie van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding in relatie tot het werk	#	18	29	73	122
	%	41	58	65	50

Tabel 1. Aantal en percentage receptiedocumenten per werk

In de tweede tabel staan de onderlinge verhoudingen van de in de receptie genoemde dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding per werk vermeld. Per werk is het getal dat het hoogste percentage verwijzingen aan een bepaalde dimensie vertegenwoordigt vetgedrukt. Onderstreept zijn daarentegen de getallen die het hoogste percentage per dimensie aangeven.

Werk:	SIMON:	<i>One True Thing</i>	<i>Het refrein is Hein</i>	MILLION DOLLAR BABY	Gemiddeld
Biomedisch	20	17	<u>20</u>	15	18
Ethisch	27	14	34	34	27
(Inter)persoonlijk	24	38	35	31	32
Maatschappelijk	29	<u>32</u>	12	20	23

Tabel 2. Percentuele verhouding van de vier verschillende dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de receptie van de vier verschillende werken van het kerncorpus.

Uit de tabel blijkt dat de (inter)persoonlijke dimensie van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de receptiedocumenten percentueel het meest aan de orde wordt gesteld, gevolgd door de ethische en maatschappelijke dimensie. De biomedische dimensie kan op de minste aandacht rekenen. Bekeken per werk kan worden geconstateerd dat SIMON vooral in verband gebracht wordt met de maatschappelijke dimensie, met de ethische dimensie op een tweede plaats. De (inter)persoonlijke en biomedische dimensie krijgen iets minder aandacht. Bij *One True Thing* is er een groot verschil tussen, enerzijds, de (inter)persoonlijke en de maatschappelijke dimensie en, anderzijds, de biomedische en ethische dimensie van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Waar de ethische dimensie er bij *One True Thing* bekaaid van af komt, wordt deze in verband met *Het refrein is Hein* juist heel vaak genoemd. De (inter)persoonlijke dimensie komt echter nog net iets vaker aan bod, terwijl de biomedische en vooral de maatschappelijke dimensie aangaande *Het refrein is Hein* van minder belang worden geacht door de recipiënten. Met betrekking tot MILLION

DOLLAR BABY wordt de ethische dimensie het meest genoemd. Daarnaast speelt de (inter)persoonlijke dimensie een belangrijke rol. De maatschappelijke en biomedische dimensie vormen met betrekking tot Eastwoods film tezamen slechts een derde van alle verwijzingen naar dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding.

Dit kwantitatieve overzicht vormt een leidraad bij het bepalen van de onderwerpen die de moeite waard zijn om te bespreken in de diverse interpretatieve hoofdstukken. Om deze onderwerpen daadwerkelijk te kunnen identificeren, stap ik nu over op een meer kwalitatieve beschrijving van de receptie van de verschillende werken uit het kerncorpus.

2. SIMON: ‘Hollandse film vol hete hangijzers’

De receptie van SIMON, schematisch weergegeven in bijlage E, wordt gekenmerkt door een opvallend gegeven: van de 44 receptiedocumenten die ik vond, valt er slechts één binnen het medische domein, tegenover 43 binnen het algemene domein, waaronder vooral veel (stapel)recensies. Uit onderstaande bespreking blijkt bovendien dat de receptie van Terstalls film behoorlijk eensluidend is.

Biomedische dimensie

De biomedische dimensie is in de receptie van SIMON van belang op het moment dat recipiënten de (hersens)kanker² – of, algemener: de ongeneeslijke ziekte³ – van Simon direct in verband brengen met euthanasie en wanneer euthanasie wordt voorgesteld als een manier om uit het leven te stappen voordat onnodig lijden, zonder enig uitzicht op verbetering, begint.⁴ Het meest opvallend is echter de recensie van Wendy Koops in filmtijdschrift *Skrien*: zij meent niet alleen dat Simon kiest voor euthanasie vanwege zijn lichamelijke aftakeling, maar refereert ook aan het feit dat ‘de arts van Simon blowen als middel tegen de pijn’ noemt.⁵

Ethische dimensie

De ethische dimensie van levensbeëindiging wordt door een aantal recipiënten genoemd in verband met de representatie van Simons keuze voor levensbeëindiging als autonoom, een daad van zelfbeschikking.⁶ Journalist Gerbert van Loenen meent in zijn boek *Hij had beter dood kunnen zijn. Oordelen over andermans leven* (2009) zelfs dat Simon ‘het archetypische voorbeeld van euthanasie [toont]: een man krijgt, bij zijn volle verstand, een ernstige ziekte en kiest dan voor euthanasie.’⁷ Volgens Van Loenen stemt de film in dit opzicht overeen met speelfilms als *MAR ADENTRO* (2004), *MILLION DOLLAR BABY* (2004) en het toneelstuk *De goede dood* van Wannie de Wijn, uit 2008.

² T24, T28, T34, T40, T41.

³ T37.

⁴ T21.

⁵ T22.

⁶ T14, T21, T22, T24, T28, T35, T36, T37, T40; vgl. T1 en T12.

⁷ T28.

(Inter)persoonlijke dimensie

De (inter)persoonlijke dimensie komt in de receptiedocumenten vooral tot uitdrukking waar het gaat om het gegeven dat euthanasie in de film plaatsvindt te midden van dierbaren.⁸ De speelfilm *DE VRIENDSCHAP* (2001) van regisseur Nouchka van Brakel wordt in dit verband als intertekst genoemd.⁹ Door recensent Wendy Koops wordt de sterfscène gekoppeld aan de periode voorafgaand aan de uitvoering van euthanasie:

Terstall toont stap voor stap wat de terminaal zieke en zijn naasten doormaken, van het moment dat Simon hoort dat hij aan kanker zal doodgaan tot het moment dat iedereen om zijn bed staat, wat laat zien dat je niet “zomaar” een spuitje krijgt en het abstracte begrip plotseling tastbaar en reëel maakt.¹⁰

Koops heeft daarbij uitdrukkelijk aandacht voor de moeite die het personage Joy heeft met de keuze van haar vader. Hetzelfde gebeurt in een recensie in *De Telegraaf* door Eric Koch.¹¹ In verband met de (inter)persoonlijke dimensie worden verder nog genoemd: de discussie in familie- en vriendenkring over euthanasie,¹² het personage Simon dat zich rekenschap geeft van wat euthanasie kan betekenen voor de mensen om hem heen,¹³ de rol die zijn persoonlijke opvattingen over aftakeling en controleverlies spelen in de totstandkoming van zijn doodswens¹⁴ en, ten slotte, het intreden in de dood als een moment van geluk in plaats van pijn.¹⁵

Maatschappelijke dimensie

De recipiënten beschouwen *SIMON* heel duidelijk als een film die over de Nederlandse samenleving gaat. In een relatief groot aantal receptiedocumenten wordt gezegd dat euthanasie in de speelfilm als kenmerkend Nederlands verschijnsel wordt gerepresenteerd,¹⁶ naast de omgang met (soft)drugs en het homohuwelijk dan wel de tolerante houding ten opzichte van homoseksualiteit.¹⁷ In een column in *NRC Handelsblad* noemt Bas Heijne *SIMON* ‘een Hollandse film vol hete hangijzers: drugshandel, homohuwelijk, euthanasie, al die ijkpunten van onze persoonlijke vrijheid waar een Europese superstaat met zijn tengels van af moet blijven.’¹⁸ Recensent Pieter van Lierop (*Leeuwarder Courant*) contrasteert de film in dit opzicht met *MAR ADENTRO* (2004) van de Spaanse regisseur Alejandro Amenábar, in vergelijking waarmee *SIMON* ‘gewaagder en progressiever [is]. Het kan zijn dat men in

⁸ T18, T22, T28, T36, T40; vgl. T44.

⁹ T18.

¹⁰ T22.

¹¹ T21.

¹² T1.

¹³ T25.

¹⁴ T22.

¹⁵ T35.

¹⁶ T21, T26.

¹⁷ T13, T14, T22, T25, T28, T34, T36, T37.

¹⁸ T14.

het buitenland nog het meest van is geschrokken dat er in Nederland al niet eens meer een complot nodig is om je leven beëindigd te krijgen.’¹⁹ Ook ethicus Govert den Hartogh, die het enige receptiedocument schreef dat binnen het medische domein valt, wijst in zijn artikel ‘Het Nederlandse euthanasierecht: is barmhartigheid genoeg?’ (2007) op het specifiek Nederlandse karakter van SIMON. Hij meent dat de film het ‘verhaal van de goede dood op zijn Nederlands’ vertelt, evenals bijvoorbeeld de roman *Ik omhels je met duizend armen* (2000) van Ronald Giphart en Vonne van der Meers *Het limonadegevoel* – bedoeld wordt waarschijnlijk het verhaal ‘Bericht uit de bezemkast’, uit 1995, in een bundel met deze titel.²⁰ Ronald Ockhuysen van *de Volkskrant* vraagt daarentegen juist aandacht voor het gemeenschappelijke uitgangspunt van speelfilms over euthanasie of hulp bij zelfdoding:

Onze samenleving is in deze films een systeem dat streeft naar een toekomst zonder belemmeringen. Een utopie waar de pijn van de dood is gekanteld naar het zoet van de grande finale, in de begeleidende beelden geschetst als een tussenstation op de weg naar een hoger plan waar pijn en verdriet niet bestaan.²¹

Ockhuysen noemt vervolgens SIMON, MILLION DOLLAR BABY, MAR ADENTRO en het Frans-Canadese LES INVASIONS BARBARES (2004) van regisseur Denys Arcand als films die binnen dit stramien passen. Zodoende beargumenteert hij hoe speelfilms over levensbeëindiging, ondanks hun manifeste verschillen, toch ook interessante parallellen vertonen.

Intertekstuele ruimte

In het interpretatieve hoofdstuk komt, ten eerste, de representatie van euthanasie, naast het homohuwelijk en de liberale houding ten aanzien van drugs, als onderdeel van de Nederlandse identiteit, voor bespreking in aanmerking – dit is immers het onderwerp dat binnen de receptie van de film het meest aan de orde wordt gesteld. Relevante interteksten worden in dit verband gevormd door secundaire literatuur over de Nederlandse omgang met levensbeëindiging, maar ook over drugs en het homohuwelijk. Het tweede onderwerp van bespreking betreft het sterven omringd door familie en vrienden, waarbij sociologische en antropologische literatuur over de vormgeving van het levenseinde van belang is. Ten derde, en tot slot, dient ook de nodige aandacht uit te gaan naar de rol van autonomie met betrekking tot euthanasie. Ethische publicaties over dit onderwerp maken onderdeel uit van de voor mij relevante intertekstuele ruimte van SIMON. Voor de door de recipiënten expliciet als intertekst aangeduide werken geldt dat eveneens. Daarvan bespreek ik er enkele in

¹⁹ T26.

²⁰ T44. Den Hartogh doelt mijns inziens op *Het limonadegevoel en latere verhalen*, niet op de reeds in de jaren tachtig gepubliceerde bundel *Het limonadegevoel en andere verhalen*. Opmerkelijk genoeg noemt hij ook het non-fictieboek *Ze is minder dood dan de anderen* (1985) van de Belgische auteur Frans Buyens.

²¹ T35.

mijn interpretatieve beschouwing, te weten MAR ADENTRO en de verfilmingen van *Ik ombels je met duizend armen* en *De goede dood*.

3. *One True Thing*: ‘moving representation of a mother’s death from cancer’

De receptie van *One True Thing*, weergegeven in bijlage F, is meer divers dan die van SIMON waar het de verdeling van de receptiedocumenten over de verschillende domeinen betreft. Van de vijftig receptiedocumenten stammen er dertig uit het eerste domein (waarvan 23 Amerikaans), negen uit het tweede, vijf uit het derde en zes uit het vierde. Over Quindlens roman is dus ook het nodige geschreven vanuit een min of meer medisch oogpunt en vanuit een literatuurwetenschappelijke invalshoek. Daarmee is echter nog niet gezegd dat de receptie van *One True Thing* eveneens gekenmerkt wordt door een grote inhoudelijke diversiteit.

Biomedische dimensie

De biomedische dimensie wordt door de recipiënten voornamelijk aangeraakt door te vermelden dat Kate is gestorven aan een overdosis morfine, waardoor de verdenking van een door een ander (dochter Ellen) bewerkstelligde dood rijst.²² Interessanter zijn echter de receptiedocumenten waarin eventuele hulp bij het sterven in verband wordt gebracht met het lichamelijke lijden en/of de pijn van Kate²³ of, algemener, met Kate’s terminale kanker zonder dat van die ziekte de gevolgen worden aangeduid.²⁴ Anders dan de meeste recipiënten schrijft literatuurwetenschapper Mary K. DeShazer in *Fractured Borders. Reading Women’s Cancer Literature* (2005) iets uitgebreider over deze dimensie:

Quindlen [...] portrays realistically Kate’s sense of humiliation as her body decays. “I would have died before I would have let you see me like this,” she cries to Ellen, who must help her from the bathtub. “Just... rotten. That’s what I look like now, like a peach when it’s all rotten. Like bad fruit. Why can’t I die and be done with it? It’s a crime for a human being to have to live like this.” [...] When Kate, relegated to diapers and in and out of consciousness, determines that she has suffered enough, she implores her daughter to help her die [...].²⁵

DeShazer maakt duidelijk dat fysiek lijden in *One True Thing* ook existentieel lijden (behorend tot de (inter)persoonlijke dimensie) impliceert: Kate voelt zich vernederd door haar ziekte. Daarmee refereert zij op indirecte wijze aan de manier waarop Quindlens roman is ingebed in de discussie over de oorzaken van een verlangen naar versneld sterven.

²² Q9, Q18, Q23, Q27, Q34, Q40, Q41, Q43, Q45, Q49.

²³ Q5, Q18, Q26, Q41, Q43.

²⁴ Q49.

²⁵ Q43.

Ethische dimensie

Vooraf het motief van barmhartigheid speelt een belangrijke rol in relatie tot de ethische dimensie van levensbeëindiging. Recipiënten gebruiken veelal de term ‘mercy killing’ om het sterven van Kate mee aan te duiden of bieden een iets uitgebreidere omschrijving.²⁶ Zo schrijft Frederik Busch in *The New York Times* dat Ellen wordt verdacht van het versnellen van Kate’s dood ‘to spare her mother more suffering.’²⁷ En in *Times Literary Supplement* merkt literatuurcriticus Claire Messud op dat *One True Thing* de vraag behandelt of het toekennen van schuld onder de gegeven omstandigheden wel terecht genoemd kan worden.²⁸ Jurist Wesley J. Smith, een verklaard tegenstander van euthanasie en hulp bij zelfdoding, toont zich in zijn boek *The Culture of Death* meer uitgesproken. Hij beschouwt *One True Thing* als een voorbeeld van de publieke promotie van hulp bij zelfdoding, als een werk dat het voorstelt als een logische reactie op gezondheidsproblemen. Smith doelt in zijn boek weliswaar primair op de filmadaptatie, maar betreft ook de roman in zijn betoog²⁹ – dergelijke constructies zijn overigens nog enkele malen te vinden in de receptie van Quindlens boek. Mary DeShazer is het, ten slotte, met Smith eens dat de roman een ‘progressive position on this important social issue’ uitdraagt. De reden daarvoor, zo meent DeShazer, is dat Ellen, ondanks het feit dat zij zich er niet toe kan bewegen haar moeder te helpen sterven, desalniettemin ‘longs for her mother to have a dignified death and tacitly affirms her right to take her own life.’³⁰ Barmhartigheid en autonomie zijn in deze passage allebei van belang. Eenzelfde directe verwijzing naar zelfbeschikking komt in de receptie verder niet voor, al wordt wel enkele malen vermeld dat Kate aan Ellen vraagt om haar te helpen met sterven.

(Inter)persoonlijke dimensie

De (inter)persoonlijke dimensie komt in de ontvangst van *One True Thing* het vaakst aan bod – zelfs in de meerderheid van de receptiedocumenten en in bijna alle documenten waarin op een of andere manier aan euthanasie en/of hulp bij zelfdoding wordt gerefereerd. Meestal gaat het om de kwestie op welke wijze Ellen betrokken is bij het sterven van haar moeder Kate.³¹ Bij de verwoording daarvan is er veelal sprake van overlap tussen de (inter)persoonlijke en maatschappelijke dimensie van levensbeëindiging, aangezien het vooral indirect uitdrukking krijgt door verwijzing naar Ellens arrestatie door de politie en/of de juridische verwikkelingen die daarop volgen. Een goed voorbeeld biedt de annotatie van arts Marjorie Sirridge voor de *Literature, Arts, and Medicine Database* van New York University: ‘A daughter [...] is forced by her father to leave her job as a journalist in New York, to come home and become the primary caregiver. [...] The question of assisted suicide becomes an issue

²⁶ Q5, Q9, Q15, Q16, Q18, Q20, Q27, Q38, Q43, Q48.

²⁷ Q5.

²⁸ Q27.

²⁹ Q38.

³⁰ Q43.

³¹ Q5, Q6, Q7, Q9, Q15, Q16, Q17, Q18, Q19, Q23, Q25, Q26, Q27, Q28, Q29, Q34, Q40, Q41, Q42, Q43, Q45, Q47, Q48, Q50.

after the mother's death; the daughter is arrested.³² Daarnaast wordt soms betoogd dat het in *One True Thing* lange tijd de vraag is in hoeverre Ellens vader betrokken is bij het sterven van haar moeder³³ en wordt, ten slotte, verteld over de verschillende relaties van zorg rond het levenseinde Kate³⁴ en over het gegeven dat Ellen en Kate belangrijke beslissingen omtrent zelfdoding moeten nemen.³⁵

Maatschappelijke dimensie

Van de 23 keren dat de maatschappelijke dimensie van euthanasie en hulp bij zelfdoding aan de orde komt in de receptiedocumenten, gaat het in 22 gevallen om de verdenking dat Ellen betrokken is bij de levensbeëindiging van haar moeder en de (juridische) consequenties die zij hiervan ondervindt.³⁶ Zo schrijft Suzanne MacLachlan in *The Christian Science Monitor*: 'After Kate's death, Ellen is accused of helping her die in a so-called mercy killing. She spends a night in jail and later testifies before a grand jury.'³⁷ Slechts één recipiënt heeft het over 'a grand jury investigation of a mercy killing' zonder daarbij Ellen als verdachte aan te duiden.³⁸ Dikwijls waarderen recipiënten de thematiek van levensbeëindiging echter niet of slechts matig. Recensent Ellen Kanner meent bijvoorbeeld dat 'the whole issue of euthanasia fails to resonate.'³⁹ Commentaar is er vooral op het tweede deel van de roman: 'Midway through the book, when her mother dies, Ellen must take on the full weight of the narrative. The remainder of the book, which deals with the charges against her and their aftermath, often seems more fairy tale than serious novel', zegt Frederick Busch in *The New York Times*.⁴⁰ Mary K. DeShazer, die de thematiek van levensbeëindiging wel degelijk waardeert, schrijft eveneens dat 'the shift from an often moving representation of a mother's death from cancer to a daughter's murder trial weakens the novel's realism.'⁴¹

Intertekstuele ruimte

Ondanks het gegeven dat de ontvangst van *One True Thing* verspreid is over de verschillende onderscheiden domeinen, valt deze – vanuit het oogpunt van de thematiek van levensbeëindiging – noch erg divers noch erg diepgravend te noemen. Uitzondering op het laatste vormt de uitgesponnen interpretatie van de roman door literatuurwetenschapper Mary DeShazer, die een meer substantiële reflectie op dit thema levert. Veel recipiënten hebben echter veeleer aandacht voor de representatie van genderrelaties. In de receptiedocumenten behorende tot het medische domein wordt levensbeëindiging, opmerkelijk genoeg, ook nauwelijks aan de orde gesteld. Het

³² Q19.

³³ Q23, Q27, Q34, Q40, Q41, Q46, Q49.

³⁴ Q19.

³⁵ Q35.

³⁶ Q5, Q6, Q7, Q9, Q15, Q16, Q17, Q18, Q19, Q23, Q26, Q27, Q28, Q29, Q34, Q40, Q43, Q45, Q47, Q48, Q49, Q50.

³⁷ Q16.

³⁸ Q20.

³⁹ Q9.

⁴⁰ Q5.

⁴¹ Q43.

hoeft daarom niet te verbazen dat concrete intertekstuele referenties in relatie tot deze thematiek in de bestudeerde receptiedocumenten nagenoeg ontbreken.

Desalniettemin tekenen zich enkele in het analysehoofdstuk te bespreken onderwerpen af. Ten eerste behoeven de oorzaken die aan Kate's verzoek aan Ellen om haar te helpen sterven ten grondslag liggen, nadere aandacht. Zijn deze medisch van aard, of eerder existentieel? Relevante interteksten zijn de – dikwijls academische – teksten die deel uitmaken van de discussie over de oorzaken van het verlangen naar versneld sterven. Ten tweede dient Ellens betrokkenheid bij het sterven van haar moeder bestudeerd te worden, dit natuurlijk in het licht van, ten derde, de houding van het recht en zijn vertegenwoordigers in *One True Thing* ten aanzien van levensbeëindiging. Literatuur over relaties van zorg in de familiekring, over het functioneren van het Amerikaanse recht en over de houding van het recht, binnen de Amerikaanse maatschappelijke context, ten opzichte van levensbeëindiging, vormt in dit opzicht belangrijk intertekstueel materiaal.

4. *Het refrein is Hein*: 'There is enough that is troubling in Keizer's book'

Voor een Nederlands boek is *Het refrein is Hein* uitbundig gereciperd in de Engelstalige wereld, zoals te zien in bijlage G. De receptie betreft zowel het algemene als het medische domein. Opvallend genoeg is het gemiddeld aantal genoemde dimensies in domein 1 groter dan in domein 2; binnen de domeinen wordt de Engelstalige receptie bovendien gekenmerkt door een hoger gemiddelde. Zoals ik in de inleiding reeds duidelijk heb gemaakt, werd *Het refrein is Hein* in de Engelstalige receptie veel vaker dan in de Nederlandse ontvangst opgevat als een ooggetuigenverslag van een in een verpleeghuis werkzame Nederlandse arts.⁴² Dat daarbij veel aandacht uitgaat naar het vooral in het buitenland omstreden thema euthanasie, is weinig opmerkelijk. In de Nederlandstalige receptie heeft men meer aandacht voor de bredere thematiek van het boek. Naast het feit dat receptiedocumenten in het medische domein – in onderscheid met de ontvangst in het algemene domein – veelal niet primair over het betreffende werk gaan, kan een dergelijke aandacht voor de bredere thematiek ook verklaren waarom deze documenten (zowel de Nederlands- als de Engelstalige) minder vaak in het teken staan van euthanasie en hulp bij zelfdoding dan de receptiedocumenten in het algemene domein. Daarnaast is er in het medische domein inhoudelijk gezien relatief minder aandacht voor de (inter)persoonlijke en meer aandacht voor de ethische dimensie van euthanasie en hulp bij zelfdoding, zoals blijkt uit Tabel 3. Hoe dit verschil tot uitdrukking komt, kan alleen duidelijk gemaakt worden door een meer kwalitatieve blik op de receptie van *Het refrein is Hein*.

⁴² In de receptie van *Het refrein is Hein* wordt dan ook soms wel een onderscheid gemaakt tussen verteller en auteur, maar soms ook niet. In de bespreking van de receptie heb ik dit verschil intact gelaten: in sommige gevallen wordt dus naar Keizer verwezen als "hoofdpersoon" van *Het refrein is Hein*, in andere gevallen naar Anton.

Dimensie:		Bio-medisch	Ethisch:	(Inter)persoonlijk	Maatschappelijk	Totaal:
Domein van receptie:						
Domein 1: Nederlands-Engelstalig	#	20	31	35	13	99
	en %	20	31	35	13	99
Domein 2: Nederlands-Engelstalig	#	12	22	18	7	59
	en %	20	37	31	12	100

Tabel 3. Aantal en percentage in relatie tot *Het refrein is Hein* genoemde dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding per domein van receptie.

Biomedische dimensie

Met betrekking tot de biomedische dimensie gaat de meeste aandacht uit naar het lichamelijke lijden en de uitzichtloze medische toestand die in *Het refrein is Hein* naar de mening van de recipiënten als noodzakelijke voorwaarden voor levensbeëindiging fungeren.⁴³ Volgens hen ligt er met andere woorden medisch classificeerbaar lijden ten grondslag aan verzoeken die door Anton ingewilligd worden. Recensent Juliet Wittman schrijft hierover in *The Washington Post*:

Those who oppose assisted suicide at any time and for any reason should look closely at some of the cases in this book. That of Richard Schoonhoven, for example, who had incurable throat cancer, and asked not to be resuscitated in the event of an emergency. During surgery, a large chunk of tissue fell into his trachea and he went into both respiratory and cardiac arrest. He was revived and awoke irrevocably damaged. [...] Finally, he arrived at Keizer's nursing home. A few days later [...] Keizer brought him deliverance.⁴⁴

Verwant hieraan is de in *Het refrein is Hein* vertegenwoordigde gedachte dat niet alle lijden door de biomedische wetenschap kan worden opgelost,⁴⁵ dat levensbeëindiging zelfs een van de weinige dingen is die de moderne geneeskunde überhaupt voor de mens kan betekenen:

The book makes it possible to believe that he [Keizer/Anton, WS] thinks the three most helpful things any doctor can do for you in this life are: take your appendix out; ensure the hygienic disposal of excrement and garbage; and offer you hemlock. He may be right, which is kind of spooky.⁴⁶

Een aantal recipiënten toont zich echter sceptisch ten aanzien van de verleende zorg in *Het refrein is Hein*. Men wijst er op dat er in één geval van euthanasie onzekerheid is over de juistheid van de diagnose en er wordt betoogd dat er in Keizers boek een

⁴³ K19, K41, K43, K47, K53, K56, K66, K81, K82, K90; vgl. K3, K10, K34, K75.

⁴⁴ K66.

⁴⁵ K48; vgl. K106.

⁴⁶ K80; vgl. K10, K62.

tekort aan aandacht is voor pijnbestrijding, palliatieve zorg en behandelopties.⁴⁷ Het felst is jurist Wesley J. Smith in zijn oordeel:

Keizer never tells his patient [Teus Boom, WS] about treatment options or how the pain and other symptoms of cancer can be palliated effectively. He never checks to see if the man has been pressured into wanting a hastened death or is depressed. Keizer doesn't even take the time to confirm the diagnosis with certainty.⁴⁸

Tegenover Smith staat journalist Gay Alcorn, die meent dat de arts zich wel degelijk afvraagt of er behandelmogelijkheden zijn voor er tot levensbeëindiging wordt overgegaan.⁴⁹ De manier waarop en de middelen waarmee die feitelijke uitvoering geschiedt, vormt een laatste onderwerp binnen de biomedische dimensie van de receptie van *Het refrein is Hein*.⁵⁰

Ethische dimensie

Aan de ethische dimensie van levensbeëindiging wordt zeer frequent gerefereerd in de ontvangst van *Het refrein is Hein*. Een belangrijk onderwerp binnen deze dimensie in relatie tot Keizers roman betreft de zorgvuldigheid dan wel onzorgvuldigheid van de afweging van de arts en de euthanasieprocedure.⁵¹ Terwijl volgens recensent Alfred Kossmann (*Drentse Courant*) hoofdpersoon Anton vertelt 'over de zorgvuldige afwegingen voor er een beslissing wordt genomen',⁵² schrijft H.H.E. Kolkman in vakblad *Het ziekenhuis* – in een naar eigen zeggen overdreven formulering – dat Keizer het beeld schetst van een weliswaar gewetensvolle, maar 'rondspuitende arts [...], die op elke aandrang van een patiënt ingaat'.⁵³ Binnen de Engelstalige receptie verwoordt Wesley J. Smith zijn kritiek, maar dan zonder overdrijving, al even scherp: 'Keizer kills over and over again' en zijn boek demonstreert 'the utter uselessness of "protective guidelines"'.⁵⁴ Recensent Jane Goldman (*Newsday*) is milder, want zij is overtuigd van de goede bedoelingen aangaande de afwegingen omtrent euthanasie en hulp bij zelfdoding in *Het refrein is Hein*, maar zij kan evengoed geen heldere criteria onderscheiden op basis waarvan deze afwegingen gemaakt worden.⁵⁵

Toch zijn er wel degelijk recipiënten te vinden die melding maken van richtlijnen die in *Het refrein is Hein* gehanteerd worden. Zo citeert Joe Neel Keizers boek in *The Boston Sunday Globe*: 'My first commandment: Don't ever terminate a life for cosmetic reasons. I mean, don't do it because it's so hard on the spectators to have to watch the

⁴⁷ K9, K63, K64, K100, K103, K104; vgl. K61. Merk op dat de receptiedocumenten K63, K64, K103 en K104 zijn geschreven door één en dezelfde persoon.

⁴⁸ K103.

⁴⁹ K70.

⁵⁰ K20, K22, K27, K62, K77, K80, K81, K83, K84; vgl. K3, K75.

⁵¹ K5, K15, K16, K19, K39, K53, K60, K63, K83, K90, K95, K103, K107; vgl. K55.

⁵² K16.

⁵³ K39.

⁵⁴ K103; vgl. K64 en K83.

⁵⁵ K60.

suffering.⁵⁶ Dit lijden aan het lijden van de ander als onvoldoende grond voor levensbeëindiging komt ook in andere receptiedocumenten ter sprake.⁵⁷ Onder meer vanwege deze vorm van lijden kan de familie van de patiënt druk uitoefenen op de dokter om levensbeëindiging toe te passen, zo schrijft onder meer recensent Jack Lynch in *The Australian*: ‘Many nursing home deaths are extremely long drawn-out, a process that exhausts friends and surviving families; and many requests for optional death come not from the dying person, but from families.’⁵⁸ De representatie in *Het refrein is Hein* van het verzoek om een einde te maken aan het leven van een naaste, dat een morele valkuil voor de dokter vertegenwoordigt, wordt genoemd in meerdere receptiedocumenten.⁵⁹ Zo meent psychiater Hans van der Ploeg in *NRC Handelsblad* dat Anton poneert ‘dat je je nooit moet laten opjatten door familie die het lijden van een stervende niet langer verdragen kan.’⁶⁰

Volgens recipiënten vindt Anton niet de wens van de familie, maar de autonome wens van de patiënt inzake het levenseinde van belang.⁶¹ Een dergelijke autonome wens beschouwt de arts als een absolute voorwaarde voor euthanasie of hulp bij zelfdoding, zo wordt opgemerkt.⁶² Antropologen Anne-Marie Niekamp en Sjaak van der Geest schrijven in *Huisarts en Wetenschap* over *Het refrein is Hein*: ‘Ook al heeft de patiënt alles van tevoren geregeld, op het moment dat hij verward wordt, verandert alles.’⁶³ Tegelijkertijd wordt, aldus een aantal recipiënten, in de roman erkend dat zelfs de doodswensen van patiënten die wel in staat zijn om een autonome beslissing te nemen, doorgaans met ambivalentie omgeven zijn.⁶⁴ De arts heeft, volgens Paul Crichton in het medische tijdschrift *Psycho-Oncology*, te maken met ‘the difficulty of knowing whether the wish to die is not a passing whim, but also whether we can expect people to be consistent in the face of death when most people are inconsistent throughout life.’⁶⁵ Daarnaast is er in sommige receptiedocumenten aandacht voor de professionele autonomie van de arts, oftewel de rol van barmhartigheid.⁶⁶

Enkele recipiënten zien in de levensbeëindiging zoals gerepresenteerd in *Het refrein is Hein* een gebrek aan respect voor de heiligheid van het leven,⁶⁷ anderen besteden aandacht aan de waardigheid van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de roman.⁶⁸ Recensent Gerard Akkerman schrijft in de *Leeuwarder Courant*: ‘Keizer ontbloot de dood van al zijn franje en mystiek. [...] Je gelooft direct dat euthanasie soms de enige mogelijkheid is om menswaardig afscheid te nemen van het leven.’⁶⁹ En of Keizers boek, ten slotte, nu inderdaad een rechtvaardiging is van levensbeëindiging, zoals

⁵⁶ K62.

⁵⁷ K20, K65, K70, K75, K94, K107, K109.

⁵⁸ K80.

⁵⁹ K8, K12, K17, K22, K31, K35, K61, K66, K107.

⁶⁰ K22.

⁶¹ K1, K2, K31, K41, K43, K69, K75, K90, K105, K110.

⁶² K10, K12, K31, K34, K47, K80, K94; vgl. K96.

⁶³ K47.

⁶⁴ K1, K35, K66, K82, K91, K92, K94, K100.

⁶⁵ K94.

⁶⁶ K71, K75, K81, K99, K104, K106, K110.

⁶⁷ K1, K9, K103.

⁶⁸ K2, K68, K84.

⁶⁹ K2.

recensent Skene Catling in *The Spectator* beweert,⁷⁰ of niet, het is volgens Gerdien Beelen (*Nederlands Dagblad*) in ieder geval een boek dat, door de beschrijving van de lijdenswegen van patiënten, aanzet tot nadenken over het eigen standpunt omtrent dit thema.⁷¹

(Inter)persoonlijke dimensie

Het refrein is Hein wordt nog net iets vaker in verband gebracht met de (inter)persoonlijke dimensie dan met de ethische dimensie van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Meestal gebeurt dit om de twijfels, onzekerheden en emoties van de arts rondom en tijdens de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding te beschrijven.⁷² ‘The surprising thing (surprising if one hasn’t thought about it),’ meent recensent Tony Gould in de Britse krant *The Independent*, ‘is the doctor’s suffering. Keizer experiences anxiety dreams on the nights before he is called on to administer death.’⁷³ Keizer schrijft, in de woorden van Akkerman (*Leeuwarder Courant*) over ‘de twijfels en onzekerheden die Anton steeds weer bekruipen, wanneer hij een bewoner helpt met sterven’⁷⁴ en, volgens Myles Harris (*The Times Literary Supplement*) over het gevoel van spanning van de arts: ‘the sweaty ascents of the stairs of the hospital carrying the necessary ampoules.’⁷⁵

De relatie tussen arts en patiënt bij levensbeëindiging wordt door een aantal recipiënten als cruciaal beschouwd in *Het refrein is Hein*,⁷⁶ terwijl medisch antropoloog Annemiek Richters de marginale rol van verpleegkundigen in dezen noemt.⁷⁷ Ontwikkelingspsycholoog Alfons Marcoen prijst in het *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie* de ‘heldere en diepmenselijke beschrijvingen’ van de praktijk van levensbeëindiging, een gebied ‘waar de arts – gegeven dat elk mens zijn verhaal heeft – zijn “gemakkelijke lezerspositie moet opgeven om het laatste en moeilijkste hoofdstuk te helpen schrijven”’.⁷⁸ De arts probeert mensen, gezien het feit dat levensbeëindiging voor alle betrokkenen een zeer indrukwekkende ervaring is,⁷⁹ te laten sterven in de stijl die en het gezelschap dat ze zelf verkiezen.⁸⁰ Tegelijkertijd probeert hij volgens sociaal wetenschapper Cas Wouters door het gebruik van een zelfgecreëerde rite in het riteloze domein van de bestelde dood, een gevoel van saamhorigheid te creëren.⁸¹ In de ontvangst komt daarnaast ook het belang aan bod van de wijze waarop om levensbeëindiging wordt verzocht.⁸² Recensent Paul Lynch (*The Australian*) meent dat

⁷⁰ K84.

⁷¹ K3; vgl. K43.

⁷² K1, K2, K3, K4, K10, K16, K19, K20, K22, K25, K31, K33, K43, K48, K49, K59, K60, K61, K62, K66, K70, K71, K75, K77, K81, K82, K84, K85, K88, K100, K105, K110, K112, K113; vgl. K9, K53, K69.

⁷³ K75.

⁷⁴ K2.

⁷⁵ K77.

⁷⁶ K15, K43, K83.

⁷⁷ K49.

⁷⁸ K43.

⁷⁹ Zie onder meer K50.

⁸⁰ K65; vgl. K75, K80.

⁸¹ K108.

⁸² K60, K75, K80, K106.

een verzoek om levensbeëindiging geweigerd kan worden vanwege ‘doctor’s dislike of the tone of the patient’s voice. [...] Doctor doesn’t like it when the patient is too hoitytoity.’⁸³ Patiënten komen zelfs vaak terug van een verzoek, zo laat Keizers boek in de ogen van gezondheidswetenschapper Kathryn Braun zien, wanneer ze verzekerd wordt dat ze niet alleen gelaten worden in hun sterfproces.⁸⁴

Terwijl Anthony Storr (*The Sunday Times*) expliciet opmerkt dat – waar andere artsen in situaties van euthanasie en hulp bij zelfdoding afstandelijk of ongevoelig zouden zijn geworden – ‘Keizer has retained his humanity’,⁸⁵ is Wesley J. Smith van mening dat het bij de arts aan een humane benadering van zijn patiënten schort.⁸⁶ Ook recensent Henk Cruts hekelt in het *Katholieke Nieuwsblad* het gebrek aan liefdevolle aandacht en tedere zorg bij de euthanasiegevallen die Keizer beschrijft.⁸⁷ Opnieuw is een correlatie waar te nemen tussen de eigen normatieve positie van recipiënten en hun interpretatie van de tekst.

Aandacht is er ook nog voor het gegeven dat de betrokkenheid van naasten er soms toe leidt dat zij de arts vragen om een einde aan het leven van een patiënt te maken. Zoals reeds besproken, wil Anton op dergelijke verzoeken niet ingaan, maar – in de woorden van Juliet Wittman (*The Washington Post*) – ‘[h]e is aware of that a relative’s request can stem from the difficulty of sitting day and night with someone who’s dying.’⁸⁸ Dit is waar de (inter)persoonlijke en ethische dimensie van levensbeëindiging samenkomen. Recensent Roger Scruton, een bekende Britse filosoof, heeft het ten slotte over ‘the frequently blasé approach of the relatives’ in relatie tot levensbeëindiging, maar wat hij daarmee bedoelt, wordt niet duidelijk.⁸⁹

Maatschappelijke dimensie

De maatschappelijke dimensie van euthanasie en hulp bij zelfdoding wordt in de ontvangst van *Het refrein is Hein* niet erg vaak gememoreerd. Wel wordt dikwijls vermeld dat levensbeëindiging in Nederland onder bepaalde voorwaarden is toegestaan, maar zonder dat daarbij een expliciete relatie met het boek van Keizer gelegd wordt. In een aantal receptiedocumenten gebeurt dat achter wel⁹⁰ – zo wordt in de Noord-Amerikaanse receptie beargumenteerd dat *Het refrein is Hein* laat zien welke haken en ogen er aan het Nederlandse euthanasiebeleid zitten.⁹¹

There is enough that is troubling in Keizer’s book to make us wonder whether Holland’s example could ever be transferred to another country. Perhaps there is something in the Dutch outlook on life that is different enough from our North American views to make it unacceptable,

⁸³ K80.

⁸⁴ K90.

⁸⁵ K86.

⁸⁶ K64, K103.

⁸⁷ K9.

⁸⁸ K66; zie ook K8, K12, K17, K20, K22, K31, K35, K47, K61, K62, K65, K70, K75, K80, K94, K107, K109.

⁸⁹ K83, zie ook K95.

⁹⁰ K19, K60, K63, K81, K86, K90.

⁹¹ K60, K63, K81.

betoogt bijvoorbeeld recensent Julie Mason in het Canadese blad *The Citizen's Weekly*.⁹² Enkele Britse recensenten menen bovendien dat de roman 'gives an extraordinary account of the ease with which Dutch doctors can obtain a licence [sic] to kill' en vinden dat deze duidelijk maakt dat er in Nederland mensen rondlopen met een zogeheten Credo-kaart, 'an anti-euthanasia proclamation'.⁹³

Als het gaat om verschillende visies op het levenseinde, kan ook de rol van religie in *Het refrein is Hein* genoemd worden. In de receptie wordt opgemerkt dat christenen in Keizers boek dikwijls tegen levensbeëindiging gekant zijn.⁹⁴ Van Teylingen verklaart het levensbeëindigend handelen van de arts dan ook uit diens 'verwerping van een hoopgevende levensbeschouwing'.⁹⁵

De Amerikaanse (anti-)psychiater Thomas Szasz meent dat de poging van Keizer om euthanasie en hulp bij zelfdoding te humaniseren naïef is. In *Fatal Freedom. The Ethics and Politics of Suicide* (1999) schrijft hij dat '[w]hat we need is [...] the rejection of legally and medically formalized schemes of mercy killing by doctors, accompanied by a critical attitude toward the deceptions and self-deceptions intrinsic to policies regulating PAS [Physician Assisted Suicide] and VE [Voluntary Euthanasia]'.⁹⁶ In twee andere receptiedocumenten wordt eveneens stilgestaan bij het Nederlandse beleid, zoals gerepresenteerd in *Het refrein is Hein*, en de instemmende houding van politie en justitie tegenover levensbeëindiging.⁹⁷ Recensent Joe Neel zegt bijvoorbeeld dat

[t]here is surprisingly little interference from the bureaucracy in Keizer's accounting, though there are some formalities to be followed – the coroner and the police arrive to inspect after the deed is done, and a prosecutor must release the body for burial. But in Keizer's world, the authorities are only a bother, never a threat.⁹⁸

Verdere opmerkingen in de receptie over de maatschappelijke dimensie van euthanasie en hulp bij zelfdoding in *Het refrein is Hein* gaan over de associatie van de term euthanasie met massamoord die veel patiënten nog hebben,⁹⁹ over de bestelde dood als een domein waarin geen vanzelfsprekende rituelen bestaan¹⁰⁰ en over het idee dat de opvattingen over lijden die bepalen wanneer iemand voor levensbeëindiging in aanmerking komt, een belangrijke maatschappelijke component hebben.¹⁰¹

⁹² K81.

⁹³ Zie respectievelijk K83 en K84.

⁹⁴ K10, K16, K64, K80, K103; vgl. K53.

⁹⁵ K27.

⁹⁶ K106 (mijn cursivering).

⁹⁷ K62, K80.

⁹⁸ K62.

⁹⁹ K92.

¹⁰⁰ K43; vgl. K106.

¹⁰¹ K47.

Intertekstuele ruimte

In de receptie van *Het refrein is Hein* komen de nodige intertekstuele referenties voor. Interessant zijn vooral de receptiedocumenten waarin het boek van Keizer gelieerd wordt aan medisch-antropologische studies naar levensbeëindiging¹⁰² en aan persoonlijke getuigenissen van artsen hierover.¹⁰³ Zo schrijven filosoof Govert den Hartogh en juristen Maurice Adams en John Griffiths dat, nadat er eerder grootschalig kwantificerend onderzoek naar euthanasie en hulp bij zelfdoding was verricht, er ook ‘gedetailleerde beschrijvingen van praktijkgevallen beschikbaar [kwamen], in diverse geschriften van Chabot, in de antropologische studies van Pool en Thé [sic], en in de roman *Het refrein is Hein* van Bert Keizer.’¹⁰⁴ Het gaat om *Sterven op drift* (1996) en *Sterfwerk* (2001) van psychiater Boudewijn Chabot, Robert Pools *Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis* (1996) en Anne-Mei The’s “*Vanavond om 8 uur...*” *Verpleegkundige dilemma’s bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde* (1997). Mirre Bots contrasteert *Het refrein is Hein* in haar recensie in tijdschrift *Humanist* met het autobiografische *Dilemma’s van een huisarts* van Wilfred van Oijen, bekend uit de documentaire DOOD OP VERZOEK uit 1994: ‘Voedt de roman van Keizer vooral de angstvisioenen over euthanasie, zoals die toch al leven – namelijk dat het zo gemakkelijk is en tussen neus en lippen doorgaat – bij Van Oijen gebeurt eerder het tegendeel.’¹⁰⁵ De Australische arts Rodney Syme, in een boek over (onder meer) zijn eigen ervaringen met levensbeëindiging, relateert *Het refrein is Hein* aan persoonlijke getuigenissen van de artsen Timothy Quill en Walter Kade.¹⁰⁶ Al deze teksten vormen vanuit het oogpunt van intertekstualiteit interessant vergelijkingsmateriaal bij de nadere bestudering van het boek van Keizer.

Op basis van de receptie van *Het refrein is Hein* komt een aantal onderwerpen voor bespreking in het interpretatieve hoofdstuk in aanmerking. Ten eerste betreft het de twijfels, onzekerheden en emoties van de arts rondom en tijdens de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Onder meer bovenstaande teksten zijn in dit verband relevante interteksten; deze zijn dat echter ook met betrekking tot de overige onderwerpen. Het tweede te bespreken onderwerp vormt namelijk de (on)zorgvuldigheid van de afweging van de arts en de euthanasieprocedure. Naast bovengenoemde teksten vormt ethische literatuur daarom tevens een belangrijk deel van de intertekstuele ruimte van *Het refrein is Hein*, te meer daar ook het derde en vierde onderwerp van bespreking daarop betrekking hebben. Het gaat om het belang van autonomie bij de doodswens van patiënten en, tot slot, het lichamelijke lijden en de uitzichtloze medische toestand van de patiënt als noodzakelijke voorwaarden voor levensbeëindiging.

5. MILLION DOLLAR BABY: ‘wonder about the message being delivered’

Clint Eastwoods MILLION DOLLAR BABY is ongetwijfeld het meest gereciperde werk binnen mijn kerncorpus. Zelfs mijn uitgebreide verzameling

¹⁰² K35, K36, K47; zie ook K96.

¹⁰³ K5, K36, K105; zie ook K93.

¹⁰⁴ K36.

¹⁰⁵ K5.

¹⁰⁶ K105. Voor Quill, zie ook hoofdstuk 3.

receptiedocumenten, 242 in totaal (zie bijlage H), is waarschijnlijk nog verre van volledig. Omdat de receptie zo uitgebreid is, zal ik eerst nader ingaan op enkele kwantitatieve dimensies ervan. Twee vergelijkingen staan daarbij centraal: die tussen de ontvangst in Nederland en de Verenigde Staten en die tussen de ontvangst in het medische domein en de overige domeinen.

Het aantal Nederlandse receptiedocumenten in het eerste domein is 33; daarin wordt in relatie tot *MILLION DOLLAR BABY* 21 keer verwezen naar een bepaalde dimensie van levensbeëindiging, een gemiddelde van 0,6 per document. Het aantal Amerikaanse receptiedocumenten in het eerste domein is 107; daarin wordt 122 keer verwezen naar een bepaalde dimensie van euthanasie en hulp bij zelfdoding, een gemiddelde van 1,1. De Amerikaanse receptiedocumenten staan dus meer in het teken van de thematiek van levensbeëindiging dan de Nederlandse. Dit kan deels verklaard worden door het feit dat in de Verenigde Staten enorm veel columns en commentaren (documentsoort 6) alsook opiniërende artikelen en essays (documentsoort 7) over de film verschenen, als onderdeel van een debat over dit thema dat naar aanleiding van *MILLION DOLLAR BABY* ontstond; in deze publicaties wordt meestal naar meerdere dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding verwezen.¹⁰⁷ De film ontmoette vooral veel weerstand onder activisten die zich inzetten voor gehandicapten en onder (al dan niet christelijke) conservatieven. Zo schreef hoogleraar “Disability and Human Development” Lennard J. Davis een stuk onder de titel ‘Why “Million Dollar Baby” infuriates the disabled’¹⁰⁸ en keerde de al eerder genoemde Wesley J. Smith zich tegen de film in een stuk getiteld ‘Million Dollar Missed Opportunity’.¹⁰⁹ In Nederland was er van een dergelijke sterk gepolitiseerde ontvangst geen sprake, hoewel er in journalistieke artikelen (behorende tot documentsoort 8) verslag werd gedaan van het debat in de Verenigde Staten. Er verschenen krantenartikelen met koppen als ‘Film over euthanasie krijgt volle laag’, ‘Films over euthanasie beheersen Oscar-gala’, ‘Euthanasiefilm onder vuur’, “‘Dirty Clint’ onder vuur van de conservatieven’ en ‘Eastwood uit gratie bij christen’.¹¹⁰

Interessant is verder om te zien hoe de verschillende dimensies zich tot elkaar verhouden in de receptie in Nederland en de Verenigde Staten. De percentuele verhouding van de vier dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de ontvangst van *MILLION DOLLAR BABY* heb ik daarom weergegeven in Tabel 4. In Nederland is er een sterke focus op de ethische en (inter)persoonlijke dimensie en worden de andere twee dimensies nauwelijks genoemd, terwijl in de Verenigde Staten de resultaten meer gespreid zijn. Dit onderscheid kan niet rechtstreeks verklaard worden door rekening te houden met het bovengenoemde lokale verschil; verderop in deze paragraaf wordt daarom beschreven hoe het in de receptie tot uitdrukking komt.

Als de percentuele verhouding van de verschillende dimensies in de ontvangst binnen het medisch domein afgezet wordt tegen de ontvangst binnen de overige domeinen, blijken er geen enorm grote verschillen te zijn. Wel is er in het medische domein meer aandacht voor de biomedische dimensie, die ten koste gaat van de

¹⁰⁷ Voor een toelichting op de verschillende documentsoorten, zie bijlage D.

¹⁰⁸ E60.

¹⁰⁹ E122.

¹¹⁰ Zie respectievelijk E6, E8, E10, E12 en E26.

maatschappelijke dimensie. Hetzelfde gaat op als domein 2 met alleen domein 1 vergeleken wordt. Daarmee is vanzelfsprekend niet gezegd dat er binnen de dimensies geen inhoudelijke verschillen zijn in de wijze waarop MILLION DOLLAR BABY wordt gerecipieerd in het medische domein enerzijds en de overige domeinen anderzijds.

Dimensie: Domein van receptie:	Bio-medische dimensie	Ethische dimensie	(Inter) persoonlijke dimensie	Maatschappelijke dimensie
Nederlands – domein 1 (N=33)	5	52	38	5
Engelstalig – domein 1: Amerikaans (N=107)	14	32	30	25

Tabel 4. Percentuele verbouwing van de vier verschillende dimensies van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de receptie van MILLION DOLLAR BABY in relatie tot domein van receptie.

Gelet op het aantal genoemde dimensies per document, blijkt dat het gemiddelde aantal hiervan voor het medische domein, anders dan bij *Het refrein is Hein*, aanzienlijk hoger ligt dan voor de overige domeinen: respectievelijk 2,6 en 1,1. De aanwezigheid van veel wetenschappelijke teksten (documentsoort 5) in het medische domein zorgt voor een groot verschil met de overige domeinen, waarin alleen journalistieke en opiniërende stukken (documentsoorten 6, 7 en 8) substantieel bijdragen aan de hoeveelheid referenties aan de verschillende dimensies van levensbeëindiging. Desondanks is de kwantitatieve bijdrage van het eerste domein aan de receptie, gemeten naar het aantal malen dat een dimensie van euthanasie en hulp bij zelfdoding genoemd wordt, nog altijd groter dan die van het tweede domein. Dit komt doordat binnen het eerste domein veel meer receptiedocumenten vertegenwoordigd zijn dan binnen het tweede domein: 182 tegenover 38. Binnen die domeinen wordt respectievelijk 173 en 100 maal naar een dimensie van euthanasie en hulp bij zelfdoding verwezen.

Al dit cijfermateriaal biedt echter nog geen overzicht van de onderwerpen die in de ontvangst van MILLION DOLLAR BABY een rol spelen. De wijze waarop de thematiek van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de receptiedocumenten aan de orde gesteld wordt, kan alleen door middel van een kwalitatieve analyse geïdentificeerd worden.

Biomedische dimensie

Net als met betrekking tot de andere bestudeerde werken is de biomedische dimensie in de receptie van MILLION DOLLAR BABY niet erg ruim vertegenwoordigd. Door een tweetal Nederlandse recipiënten wordt deze dimensie verbonden met de lichamelijke aftakeling van Maggie (nadat ze verlamd is geraakt) als een van de oorzaken van haar doodswens.¹¹¹ In de Engelstalige receptie wordt dit onderwerp eveneens genoemd.¹¹²

¹¹¹ E6, E34.

¹¹² E84, E97, E112, E122, E124, E141, E178, E193, E195, E201, E215, E222.

Zo betoogt anglist Thomas Couser in het tijdschrift *Literature and Medicine* dat het script van Eastwoods film ‘consigned her [Maggie] to almost complete isolation in a dismal nursing home, subjected her to preventable and unlikely complications that cost her a leg, and implied that she had no recourse for surcease other than to beg her manager-mentor to kill her.’¹¹³

Sommige recipiënten brengen de doodswens en euthanasie (tevens) in verband met het niveau van de in de fictieve wereld van de speelfilm verleende zorg – dit niveau is volgens hen namelijk onvoldoende.¹¹⁴ David Quinn schrijft hierover in een opiniërend artikel in de Ierse krant *Independent*: ‘The basic problem is that the level of patient care being received by the Swank character [Maggie, WS] is appalling, and appallingly unrealistic.’ Als ze daarentegen wel goede zorg had ontvangen, dan dit ‘might have had the effect of pulling Swank’s character back from the terrible pit of despair into which she stared and might have meant that she would not, after all, have asked Eastwood’s character [Frankie, WS] to kill her.’¹¹⁵ Een van de dingen die volgens Quinn aangepakt had moeten worden, is de depressie waaraan Maggie volgens hem lijdt en die door hem, net als door een aantal andere recipiënten, als medeoorzaak van haar doodswens wordt opgevat.¹¹⁶ Verwant is de kritiek dat Maggie’s handicap in de film als een medisch probleem of ziekte getoond wordt.¹¹⁷ Tegenover critici als Quinn staan echter anderen die geen aanmerkingen hebben op de verleende zorg of zelfs menen dat Maggie ‘top-notch care’ ontvangt.¹¹⁸

In relatie tot de biomedische dimensie wordt echter het meest frequent gerefereerd aan de wijze waarop een einde aan het leven van Maggie komt, namelijk door een injectie met ‘a shot of adrenaline.’¹¹⁹ Het toedienen van adrenaline gebeurt in *MILLION DOLLAR BABY* in combinatie met het uitschakelen van de beademingsmachine waarvan Maggie afhankelijk is. Sommige recipiënten vermelden alleen het uitschakelen van deze machine; rechtssocioloog Griffiths ontkent in een artikel in *Medisch Contact* zelfs dat er in de film sprake is van euthanasie: ‘in de film wordt de injectie nadrukkelijk als middel gepresenteerd waardoor de jonge vrouw in haar slaap zou overlijden als gevolg van de ontkoppeling van de beademing. Kortom, het betrof geen dodelijk middel en er was dus wat de injectie betreft geen sprake van euthanasie.’¹²⁰ Bij Maggie’s sterven zou het volgens Griffiths veeleer gaan om het stopzetten van de behandeling. De feitelijke onjuistheid van deze opvatting komt later uitgebreider aan bod. Daarnaast wordt een paar keer gezegd dat Maggie hoe dan ook hulp nodig heeft bij het sterven, omdat ze zichzelf niet kan doden: ‘Because she is

¹¹³ E193.

¹¹⁴ E42, E60, E66, E87, E93, E122, E141, E178, E188, E193, E200, E201, E208, E215, E220, E224, E225.

¹¹⁵ E178.

¹¹⁶ Zie E178 en E60, E93, E106, E122, E188, E193, E195, E201, E208, E224.

¹¹⁷ E184, E208, E215.

¹¹⁸ Zie E191; vgl. E192.

¹¹⁹ E189 en zie ook E42, E60, E63, E66, E72, E93, E102, E106, E109, E112, E122, E141, E184, E188, E189, E190, E191, E192, E197, E199, E200, E206, E208, E209, E219, E220, E222, E224, E225, E227, E228, E230, E231, E234; vgl. E214.

¹²⁰ E34; vgl. E151, E239.

paralyzed, she cannot end her own life, though she does try to do so at one point by biting her tongue in an effort to bleed to death.¹²¹

*Ethische dimensie*¹²²

Een uitspraak van Frankie's assistent Scrap in *MILLION DOLLAR BABY* biedt volgens sommige recipiënten een morele legitimatie van Maggie's doodswens en de uitvoering van euthanasie. 'The wise old man tells the trainer that Maggie is ready for death, having achieved her life's ambition, something more than most people do', aldus filmwetenschapper John Izod.¹²³ Socioloog Michael Katovich expliciteert hoe 'Scrap Iron provides an alternative moral order in which valor and nobility are not so much preordained universals as they are earned accomplishments contingent upon situational realities that Frankie and Scrap Iron recognize as appropriate to their own lived experiences.'¹²⁴

Daarentegen beschouwen recipiënten de euthanasie van Maggie door Frankie vaak als moreel verwerpelijk.¹²⁵ De afwijzingen van levensbeëindiging zoals gerepresenteerd in *MILLION DOLLAR BABY* lopen echter wel sterk uiteen. Aan de ene kant van het spectrum is de zeer conservatieve blogger Debbie Schluskel te vinden:

"Baby's" version of euthanasia seems honorable and heroic – a sort of noblesse oblige for the 2000s. But imagine if the real-life euthanized, victims of the Nazi's and the Netherlands, were the "Million Dollar Babies" instead of a pathetic, washed up female boxer from the trailer park.¹²⁶

Een dergelijke vergelijking met de praktijken van de nazi's (die dan weer vergeleken worden met de situatie in Nederland) is uiteraard weinig subtiel. Op meer genuanceerde wijze wijst Wesley Smith op de parallellen tussen *MILLION DOLLAR BABY* en de Duitse, onder het bewind van de nazi's gemaakte speelfilm *ICH KLASSE AN*, uit 1941:

In both, the tragic and doomed heroine is a very talented and independent woman; a boxer and brilliant pianist respectively. In both, the heroine becomes

¹²¹ E208 en zie ook E130, E209, E214; vgl. E66.

¹²² Voor deze paragraaf heb ik tevens gebruik gemaakt van de vragen 17, 18 en 25 van het waarnemingsinstrument betreffende *MILLION DOLLAR BABY*. Deze vragen (met antwoordmogelijkheden tussen haakjes) luiden: 17: *Hoe waardeert de auteur van het document euthanasie en/of hulp bij zelfdoding zoals gerepresenteerd in het werk?* (1: onbekend, blijkt niet uit receptiedocument; 2: descriptief; 3: normatief: positief; 4: normatief: negatief; 5: normatief: ambivalent); 18: *Hoe staat de auteur, voor zover het receptiedocument daarover informatie verschaft, tegenover euthanasie en/of hulp bij zelfdoding in het algemeen?* (1: onbekend / blijkt niet uit receptiedocument; 2: normatief: positief; 3: normatief: negatief; 4: normatief: ambivalent); 25: *Wordt het werk door de auteur van het document gerelateerd aan het geval van Terri Schiavo?* (J: ja; N: nee). Dit geval zal ik verderop in de tekst toelichten (p. 359).

¹²³ E230.

¹²⁴ E206; zie ook E115, E116, E192, E224, E226, E230, E231.

¹²⁵ E49, E50, E55, E60, E63, E66, E72, E79, E87, E93, E96, E99, E102, E106, E109, E112, E116, E122, E133, E161, E169, E177, E178, E184, E187, E188, E193, E194, E195, E196, E198, E201, E202, E208, E210, E215, E220, E224, E225, E238.

¹²⁶ E116.

seriously disabled and unable to pursue her life's dream. [...] Both heroines beg their primary male companions [...] to put them out of their misery. Both men initially resist weakly but come to see that killing their beloved is the only way to avoiding pointless suffering.¹²⁷

Op een retorisch sterke manier weet Smith *MILLION DOLLAR BABY* in een nagenoeg unaniem als bedenkelijk beschouwd normatief kader te plaatsen. Toch zijn er, aan de andere kant van het spectrum, ook recipiënten te vinden die hun afwijzing van euthanasie in Eastwoods film veel voorzichtiger formuleren, zoals criticus Hanna McGill in de Schotse krant *The Herald*: 'I am not opposed to voluntary euthanasia [...]. Still, it is interesting that the concept of adapting to a physically compromised life – let alone enjoying it, or finding new opportunities through it – appears to be so out of favour. You've got to wonder about the message being delivered.'¹²⁸

Merk op dat expliciet negatieve evaluaties van euthanasie in *MILLION DOLLAR BABY* in Nederland niet voorkomen – deze zijn voorbehouden aan Engelstalige, en dan vooral Amerikaanse, recipiënten. Tegenstanders van euthanasie (zoals verbeeld in Eastwoods film) zijn vooral te vinden onder conservatieven, *disability activists* en christenen. Zij zijn van mening dat elk menselijk leven maximale bescherming verdient en zien in *MILLION DOLLAR BABY* een bedreiging van deze gedachte, omdat deze film de boodschap zou vertolken dat je beter dood kunt zijn dan gehandicapt. *Disability activist* Stephen Drake zegt daarover: 'This movie [...] gives emotional life to the "better dead than disabled" mindset lurking in the heart of the typical (read: nondisabled) audience member.'¹²⁹ Omstreden in dit verband is het gegeven dat Maggie zichzelf in haar verzoek aan Frankie vergelijkt met een hond die haar vader ooit uit zijn lijden verloor.¹³⁰ Vooral onder *disability activists* heeft deze vergelijking met een huisdier de nodige commotie veroorzaakt.¹³¹ Beth Haller, onderzoeker op het gebied van *disability studies*, meent dat '[c]omparing a human life to that of a pet really illustrates the "worthless status" the person with a disability has in the movie.'¹³²

Bovengenoemde groepen – conservatieven, *disability activists*, christenen – wijzen het voorkomen van euthanasie in *MILLION DOLLAR BABY* echter niet collectief af. Zo schrijft jurist en theoloog Cathleen Kaveny in het katholieke opinietijdschrift *Commonweal* dat Eastwoods film ongetwijfeld tegen haar denkbeelden als christen in zou gaan *indien* zij zich zou conformeren aan een opvatting van het christendom als een gezuiverde vorm van religie waarin er geen vragen zijn, maar slechts antwoorden. Een dergelijke normatieve beoordeling bekritiseert zij echter, ze wil juist 'the challenges it poses to our own worldview' onderzoeken.¹³³ Ze releveert vervolgens enkele normatieve aspecten van de speelfilm, maar neemt daar zelf geen stelling over

¹²⁷ E122; zie ook E160.

¹²⁸ E169; zie ook E112 en E194.

¹²⁹ E66.

¹³⁰ E66, E124, E177, E184, E188, E189, E192, E199, E202, E206, E209, E219, E222, E227, E228, E235.

¹³¹ Zie E188.

¹³² E202; voor een afwijkende opinie, zie E209.

¹³³ E84.

in. Kaveny behoort daarmee tot de grote groep recipiënten, in beide talen en verschillende domeinen, die de ethische dimensie van de euthanasiethematiek in *MILLION DOLLAR BABY* op descriptieve in plaats van normatieve wijze tegemoet treedt.¹³⁴ Door deze recipiënten wordt euthanasie, zoals gerepresenteerd in de film, bovendien veelal gezien als een moreel dilemma, als een individuele, tragische beslissing van personage Frankie. Soms wordt expliciet vermeld dat de film zelf geen morele positie over euthanasie inneemt: volgens journalist Robert Seltzer *MILLION DOLLAR BABY* ‘is about one man, one woman and one heartbreaking decision. If Eastwood endorses euthanasia, then Sophocles endorses incest, patricide and oh, yes, eye-gouging.’¹³⁵ Robert Johnston, hoogleraar “Theology and Culture”, waardeert de morele ambivalentie waarvan de film volgens hem in het teken staat: levensbeëindiging is ‘Frankie’s choice, but it is not as clearly the movie’s choice. Here is the ambiguity. Viewers leave the theater asking if Frankie was right.’¹³⁶

Van een dergelijke ambiguïteit willen de recipiënten die het voorkomen van euthanasie in *MILLION DOLLAR BABY* omarmen daarentegen niets weten. Het gaat om een kleine groep, onder wie Faye Girsh, voormalig voorzitter van de Hemlock Society, een Amerikaanse *right-to-die* organisatie.¹³⁷ Filosoof Helen Frowe, die ook tot deze kleine groep recipiënten behoort, verwoordt haar visie als volgt:

Why may we ignore Maggie’s autonomous request that her life be ended? Maggie is not deprived of her rational abilities, and to insist that disabled people who seek their own deaths must be in some way misguided or confused is no less mistaken, or offensive, than the assumption that disabled lives are always less happy or fulfilled than [sic] those of the able-bodied.¹³⁸

In deze passage raakt Frowe echter aan een gevoelig punt. Er zijn namelijk ook recipiënten die Maggie helemaal niet autonoom vinden,¹³⁹ al heeft Frowe op dit specifieke punt zeker de nodige medestanders.¹⁴⁰

Bovenstaande discussie maakt duidelijk dat er in de ontvangst van *MILLION DOLLAR BABY* op actieve wijze wordt gereflecteerd op de noties barmhartigheid en autonomie. In de meeste receptiedocumenten komen beide rechtvaardigingsgronden – hoewel dikwijls weinig expliciet – aan de orde, soms gaat de aandacht exclusief uit naar barmhartigheid,¹⁴¹ soms ook naar autonomie.¹⁴² Recipiënten vertellen hoe deze noties volgens hen geëvalueerd worden in Eastwoods film en – soms – hoe ze daar zelf tegenover staan.

¹³⁴ E3, E11, E16, E19, E36, E41, E65, E75, E77, E78, E84, E97, E98, E104, E110, E115, E119, E120, E123, E124, E130, E141, E143, E156, E170, E174, E185, E189, E190, E192, E199, E200, E205, E206, E209, E211, E212, E213, E214, E218, E219, E221, E222, E226, E227, E228, E230, E231, E234, E235.

¹³⁵ E119.

¹³⁶ E205.

¹³⁷ E76, zie verder E20, E159, E197; vgl. E182.

¹³⁸ E197.

¹³⁹ E109, E193, E208, E212; zie ook E189.

¹⁴⁰ E76, E183, E214, E227, E231.

¹⁴¹ E3, E10, E19, E20, E49, E65, E77, E87, E96, E98, E102, E115, E116, E143, E196, E216.

¹⁴² E11, E12, E15, E123, E161, E187, E189, E214.

Toen het ethische debat naar aanleiding van MILLION DOLLAR BABY goed op gang gekomen was, verschenen er steeds meer stukken, vaak journalistiek van aard, waarin verslag werd gedaan van de ontwikkeling van en posities binnen dit debat.¹⁴³ Sommige auteurs van deze receptiedocumenten namen vervolgens zelf ook een bepaald standpunt in. Daar kwam nog bij dat de receptie van MILLION DOLLAR BABY in de Verenigde Staten interfereerde met publieke debatten omtrent het geval Terri Schiavo, dat internationale bekendheid verwierf. In 1990 had de toen 26-jarige Schiavo een hartstilstand gehad, ten gevolge waarvan al haar hersenfuncties waren uitgevallen. Om in leven te blijven, was Terri afhankelijk van sondevoeding. In 1998 vroeg haar echtgenoot aan de rechter om de sonde te verwijderen; een lange juridische strijd volgde. Deze bereikte zijn climax in 2005, toen – ondanks de tegenwerking van gouverneur Jeb Bush van Florida en diens broer, president George W. Bush – de sonde blijvend verwijderd mocht worden van de rechter en het Federale Hooggerechtshof (*Supreme Court*) weigerde tussenbeide te komen. Terri Schiavo stierf dat jaar op 31 maart.¹⁴⁴ In een relatief groot aantal receptiedocumenten wordt MILLION DOLLAR BABY in verband gebracht met de zaak Schiavo, zowel in 2005 als op de langere termijn.¹⁴⁵ In beide gevallen, hoe verschillend ze verder ook zijn, gaat het immers om het levenseinde en de notie van kwaliteit van leven. Patricia Malesh en Tracy Ann Morse menen, zo schrijven zij in de *Disability Studies Quarterly*, dat ‘[w]ithout warning, both of these women [Maggie and Terri, WS] joined the community of the disabled and became *representations* of the political, ethical, and social conceptions of disability as a component of identity.’¹⁴⁶ Ook Michael Davidson, hoogleraar Amerikaanse literatuur, zegt dat representatie in het geval van Terri niet minder belangrijker was dan in het geval van Maggie: beelden en woorden bepalen in beide gevallen hoe het publiek over ze denkt.¹⁴⁷

Een terugkerende notie in de beschrijving van de receptie van MILLION DOLLAR BABY is *disability* oftewel mindervaliditeit. Ethisch gezien is dit betekenisvol, omdat ‘the case that fuels the disability rights movement is that of a relatively young person with a disability, who could live for several years with the condition, but who instead asks to die – as in *Million Dollar Baby*.’¹⁴⁸ Daarentegen beroepen voorstanders van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding zich op gevallen waarin een oudere man of vrouw terminaal ziek is en dus sowieso niet lang meer te leven heeft. Volgens bio-ethicus Adrienne Asch opereren voor- en tegenstanders zo min of meer binnen hun eigen, afzonderlijke paradigma.¹⁴⁹

¹⁴³ E6, E7, E8, E10, E12, E15, E20, E26, E34, E41, E49, E60, E65, E75, E79, E94, E96, E97, E109, E110, E135, E136, E160, E162, E166, E175, E183, E190, E191, E194, E196, E202, E205, E216, E217, E231, E232, E234.

¹⁴⁴ E10.

¹⁴⁵ E7, E11, E17, E99, E166, E185, E193, E194, E196, E205, E209, E210, E216, E217, E218, E225, E231, E237.

¹⁴⁶ E210 (mijn cursivering).

¹⁴⁷ E225.

¹⁴⁸ E185.

¹⁴⁹ E185.

(Inter)persoonlijke dimensie

Behalve op de aanwezigheid van lichamelijk lijden of een depressie wijzen recipiënten ook – en aanmerkelijk vaker – op Maggie's persoonlijke evaluatie van haar situatie als oorzaak van haar doodswens.¹⁵⁰ Maggie zou volgens deze opvatting willen sterven omdat ze niet langer de dingen kan doen die door haar gewaardeerd worden. Voor haar is een leven dat niet in het teken staat van fysieke activiteit en de successen die ze daarmee behaalde, betekenisloos. In de receptie zijn er echter wel verschillende meningen over de vraag of Maggie, op basis van haar persoonlijke waarden, niet toch tot de formulering van nieuwe levensdoelen had kunnen komen. Arts Timothy Quill schrijft hierover op metaforische wijze in het *New England Journal of Medicine*: 'Perhaps the boxer would have found a new way to fight if she had been given a different kind of coaching at this stage.'¹⁵¹ Filosoof Helen Frowe toont zich daarentegen sceptisch ten aanzien van dit idee:

Million Dollar Baby is not suggesting that quadriplegic people cannot have valuable biographical lives. On the contrary, someone in Maggie's position who developed new interests could have just as valuable a biographical existence as anyone else. But it is clear in the film that Maggie, given her medical position, cannot. Deprived of the ability to pursue the only goal she cares about, her biographical life has ceased to have meaning for her.¹⁵²

Het meningsverschil gaat met andere woorden over de kwestie of de lichamelijke toestand van Maggie noodzakelijkerwijze verhindert dat zij nog een leven kan leiden dat voor haar zinvol is.

Verder meent een aantal recipiënten dat Maggie's lijden onder meer voortkomt uit haar relatief geïsoleerde positie, waarbij het vooral gaat om een gebrek aan steun van haar familie.¹⁵³ Buitengewoon uitgesproken zijn Doris Zames Fleischer en Frieda Zames, auteurs van een boek over *The Disability Rights Movement*, hieromtrent: 'Just in case her [Maggie's, WS] quadriplegia is not enough to make murder an altruistic act, she must not only endure a leg amputation, *but must also learn that her family, at a time when their support is essential, cares more for Disney World than for their supposed loved one.*'¹⁵⁴

Anders dan haar familie geeft Frankie wel degelijk om Maggie. Aan hem vraagt zij om haar leven te beëindigen. Het is vooral vanwege dit verzoek aan een naaste,¹⁵⁵ in plaats van een zorgverlener, en Frankie's uiteindelijke instemming met dit verzoek,¹⁵⁶

¹⁵⁰ E6, E19, E26, E36, E66, E75, E93, E99, E109, E123, E124, E141, E169, E189, E192, E193, E194, E195, E197, E198, E200, E202, E205, E206, E208, E209, E211, E213, E214, E215, E218, E219, E222, E224, E227, E228, E230, E235; vgl. E34, E116, E122, E187.

¹⁵¹ E213. Over Timothy Quill, zie ook het hoofdstuk over Anna Quindlens *One True Thing*.

¹⁵² E197.

¹⁵³ E87, E116, E192, E193, E199, E211, E220.

¹⁵⁴ E220 (mijn cursivering).

¹⁵⁵ E11, E27, E124, E175, E193, E221.

¹⁵⁶ E3, E6, E19, E20, E26, E34, E36, E41, E42, E60, E63, E66, E68, E72, E75, E76, E78, E79, E84, E87, E93, E94, E97, E98, E99, E104, E106, E109, E114, E115, E119, E122, E130, E133, E135, E136, E141, E151, E159, E160, E169, E178, E182, E183, E184, E187, E188, E189, E190, E191, E192, E194, E195, E197, E198, E199, E200, E201, E202, E203, E205, E206, E208, E209, E210, E211, E213, E215,

dat de interpersoonlijke dimensie van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de ontvangst van *MILLION DOLLAR BABY* aan de orde wordt gesteld. Ook Nederlandse receptiedocumenten zijn in dit verband redelijk vertegenwoordigd. Zo schrijft journalist Robert Paling in het *Brabants Dagblad*: ‘Na een stevige gewetensstrijd besluit trainer Eastwood [Frankie, WS] de tragische doodswens van zijn pupil te vervullen en haar bij het sterven te helpen.’¹⁵⁷ Daarnaast wordt in sommige receptiedocumenten alleen vermeld dat Frankie euthanasie pleegt, maar niet – althans niet expliciet – dat hij dat doet op verzoek van Maggie.¹⁵⁸

Maatschappelijke dimensie

De maatschappelijke dimensie van euthanasie en hulp bij zelfdoding komt met betrekking tot de receptie van Eastwoods film vooral in het vizier waar het gaat om het gegeven dat het plegen van euthanasie tegen Frankie’s katholieke geloof ingaat¹⁵⁹ alsook, meer specifiek, tegen de morele waarschuwing van zijn priester.¹⁶⁰ Persoonlijke loyaliteit en religieuze overtuiging komen bij Frankie in conflict: ‘Dunn, who attends Mass every morning, struggles with the decision, his desire to help Maggie warring with his desire to uphold his beliefs.’¹⁶¹ Relatief veel recipiënten vinden dat de priester in *MILLION DOLLAR BABY* belachelijk wordt gemaakt en daarom geen moreel tegenwicht weet te bieden aan de uiteindelijke beslissing van Frankie om Maggie te doden. Zo meent George Neumayr, journalist van het conservatieve tijdschrift *The American Spectator*, dat de film

belittles Catholicism. That is, *Million Dollar Baby* presents Eastwood [Frankie, WS] as the wise apostate, making up the rules as he goes along, while the movie treats as a buffoon a Catholic priest who tells him that euthanasia is a sin. The audience knows not to take this priest’s counsel seriously [...] because earlier in the film Eastwood has puckishly shown up the priest as a sputtering fool unable to explain basic theology.¹⁶²

Historicus en religiewetenschapper Sharon Roubach vindt juist dat de tegenwerpingen van de priester überhaupt niet meer zijn dan de gebruikelijke ‘laconic Christian objections to euthanasia’, terwijl ze *MILLION DOLLAR BABY* – afgezien van de rol van de Kerk – tegelijkertijd als een christelijke film bij uitstek beschouwt, met liefde en compassie als centrale waarden.¹⁶³ In *Commonweal* merkt Cathleen Kaveny op dat het gemakzuchtig zou zijn van christenen om Eastwoods film te verwerpen als

E218, E219, E220, E222, E224, E225, E226, E227, E228, E230, E231, E233, E234, E235, E236, E237, E238, E239; zie ook E31.

¹⁵⁷ E26.

¹⁵⁸ E77, E102, E116, E162, E223.

¹⁵⁹ E65, E116, E122, E124, E155, E166, E175, E190, E193, E231, E233.

¹⁶⁰ E6, E34, E36, E49, E50, E63, E75, E78, E87, E102, E106, E109, E110, E115, E119, E133, E135, E141, E151, E183, E191, E192, E194, E200, E201, E205, E206, E209, E222, E224, E225, E226, E227, E230, E235, E236.

¹⁶¹ E119.

¹⁶² E102.

¹⁶³ E235.

propaganda voor de ‘culture of death.’¹⁶⁴ Albert Mohler, schrijvend voor de christelijke website *Crosswalk*, denkt daar heel anders over: hij ziet in de speelfilm een verwerping van het christelijke respect voor de waardigheid van het leven.¹⁶⁵ Op dezelfde lijn zit filosoof J.L.A. Garcia wanneer hij in het *Journal of Medicine and Philosophy* zegt dat *MILLION DOLLAR BABY* in het teken staat van de medicalisering van moord.¹⁶⁶

Weer andere recipiënten zien de film vooral als een verhaal over een vorm van individualisme die ten koste gaat van de verbanden van familie, religie en samenleving en de verplichtingen die deze met zich meebrengen.¹⁶⁷ Het wekt daarom geen verbazing dat jurist William P. MacNeil *MILLION DOLLAR BABY* in het perspectief van privacy plaatst: Frankie is volgens hem

the autonomous agent of this story. This autonomy [...] might be said to be the distinctively American virtue, the national trait. It [...] stands at the very center of the U.S. Constitution in that curious curial invention, the “right to privacy,” or as it has been described, “the right to be left alone.” This privacy right and its underlying value – autonomy or aloneness – is also the principal legal basis in any number of American termination cases [...].¹⁶⁸

Dit recht op privacy niettegenstaande merken meerdere recipiënten expliciet op dat de euthanasie zoals uitgevoerd door Frankie tegen de wet is,¹⁶⁹ terwijl anderen zeggen dat er in Maggie’s situatie wel een wettelijke basis is om de behandeling te staken en dat Eastwoods film daarom niet in de pas loopt met de huidige omgang met het levenseinde in de Amerikaanse gezondheidszorg.¹⁷⁰ Maggie had immers kunnen vragen om haar beademingsapparatuur uit te schakelen, zo meent onder meer bio-ethicus Arthur Caplan: ‘in the real world, [Maggie] would ask to be allowed to die, not killed. [...] Requests to stop life-prolonging treatments are made and honored every day in American hospitals and nursing homes.’¹⁷¹ Niet voor niets meent Griffiths – weliswaar onterecht, maar toch – dat *MILLION DOLLAR BABY* helemaal niet over euthanasie gaat.¹⁷² Anderen menen dat Eastwoods film niet over euthanasie had móeten gaan: *MILLION DOLLAR BABY* had volgens David Quinn kunnen eindigen met het stopzetten van de behandeling ‘and had it done so it would have been both ethically acceptable, and still deeply moving if done right.’¹⁷³ Harold Braswell ergert zich aan een dergelijke manier van kijken: ‘By focusing attention on the film’s lack of adherence [to] bioethical procedures and medical science, critics missed how an

¹⁶⁴ E84.

¹⁶⁵ E99.

¹⁶⁶ E198; zie ook E106.

¹⁶⁷ E109, E194; vgl. E195.

¹⁶⁸ E209.

¹⁶⁹ E76, E133, E159, E183, E226; vgl. E104, E143.

¹⁷⁰ E34, E41, E60, E63, E66, E72, E79, E87, E93, E109, E122, E141, E178, E190, E193, E194, E196, E200, E213, E225, E231.

¹⁷¹ E190.

¹⁷² E34; zie ook supra.

¹⁷³ E178.

analysis of its representational logic provides a means of reimagining both bioethics and medical practice.’¹⁷⁴

Intertekstuele ruimte

Wanneer de Nederlandse en Amerikaanse receptie nogmaals met elkaar vergeleken worden, blijkt dat de geconstateerde verschillen met betrekking tot de ethische en maatschappelijke dimensie (zie Tabel 4) goed te duiden zijn. De verschillen komen voort uit het feit dat men in de Nederlandse receptie veel minder dan in de Amerikaanse receptie geïnteresseerd is in de rol van het katholicisme in de film (maatschappelijke dimensie), terwijl tegelijkertijd een groot aandeel van de Nederlandse receptie wordt gevormd door journalistieke teksten uit kranten en tijdschriften die het ethische debat beschrijven dat naar aanleiding van MILLION DOLLAR BABY ontstond in de Verenigde Staten (ethische dimensie). Verder kan, meer in het algemeen, gezegd worden dat de Nederlandse ontvangst in het niet valt bij die in de Verenigde Staten en dat er in Nederland geen onderwerpen geïdentificeerd worden die niet ook in de Amerikaanse receptie een rol spelen.

Hetzelfde geldt wanneer gekeken wordt naar de ontvangst in de verschillende domeinen. In grote lijnen worden dezelfde onderwerpen aangekaart met betrekking tot de euthanasie zoals gerepresenteerd in MILLION DOLLAR BABY. Wel zijn er uiteraard verschillen die voortkomen uit onderscheidingen tussen het soort teksten dat gebruikelijk is in de verschillende domeinen: wetenschappelijke artikelen of boeken zijn doorgaans nu eenmaal specialistischer en bieden meer mogelijkheden tot uitgebreide argumentatie dan columns of opiniestukken in krant of tijdschrift. Ze hebben een verschillend publiek op het oog en vervullen daarom een verschillende functie in de ontvangst van MILLION DOLLAR BABY: terwijl de receptiedocumenten in het eerste domein de meningsvorming over de speelfilm tot leven wekken, zorgen de receptiedocumenten in het tweede en derde domein voor de verdieping ervan.¹⁷⁵

Intertekstuele referenties zijn ruimschoots aanwezig in de ontvangst van MILLION DOLLAR BABY. Ik noemde reeds een Duitse film uit het nazitijdperk, ICH KLAGE AN. Omdat er een relatief groot aantal interteksten wordt genoemd, beperk ik mij tot het noemen van de – in kwantitatieve of kwalitatieve zin – meest in het oog springende. De vaakst genoemde intertekst is, met voorsprong, de Spaanse speelfilm MAR ADENTRO.¹⁷⁶ Deze film kwam in hetzelfde jaar uit als MILLION DOLLAR BABY en behandelt dezelfde thematiek aan de hand van een grotendeels overeenkomstig geval: de reeds vele jaren verlamde Ramón Sampedro, die in het katholieke Spanje een juridische en morele strijd voert om te mogen sterven. Uiteindelijk verleent een aantal vrienden hem hulp bij zelfdoding. Een tweede film die in de receptie vaak wordt genoemd, is WHOSE LIFE IS IT ANYWAY? (1981), die in de jaren zeventig reeds als

¹⁷⁴ E189.

¹⁷⁵ Van de 182 receptiedocumenten in het eerste domein verschenen er 167 in 2004 of 2005, 9 daarna. (Zes receptiedocumenten zijn ongedateerd.) In de andere domeinen ligt deze verhouding geheel anders: 16 tegenover 21 in het tweede domein, 3 tegenover 14 in het derde domein.

¹⁷⁶ E8, E11, E24, E50, E55, E60, E66, E72, E75, E76, E122, E135, E156, E159, E169, E185, E186, E187, E188, E197, E198, E199, E200, E205, E209, E216, E218, E220, E225, E237.

televisiefilm en toneelstuk verscheen.¹⁷⁷ In deze film raakt een beeldhouwer verlamd ten gevolge van een auto-ongeluk. Hij is afhankelijk van dialyse en wil na enige tijd niet meer verder leven. Een rechter staat hem uiteindelijk toe dialyse te weigeren en, per implicatie, te sterven. WHOSE LIFE IS IT ANYWAY? en MAR ADENTRO leveren voor het interpretatieve hoofdstuk vooral interessant vergelijkingsmateriaal op waar het gaat om de vragen wanneer het leven (nog) de moeite waard is om geleefd te worden en wie daarover mag beslissen.

Daarnaast wil ik graag één non-fictionele intertekst noemen, namelijk het boek *Life's Dominion. An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom* (1993) van de filosoof Ronald Dworkin. Volgens William P. MacNeil is dit boek 'at once an endorsement of and a departure from both the "culture of life" and the right to die, in terms that could very easily have underwritten the scripts of this chapter's filmic instances [MILLION DOLLAR BABY en MAR ADENTRO, WS] of *lex populi*.'¹⁷⁸ Deze gedachte werkt MacNeil vervolgens uit door te beargumenteren dat de film van Eastwood erin slaagt om euthanasie te verbinden met de onschendbaarheid van het leven.

De genoemde interteksten zijn van belang bij diverse van de in het interpretatieve hoofdstuk te bespreken onderwerpen. Het eerste onderwerp dat aan bod komt, betreft de oorzaken van de doodswens van Maggie. Ethische literatuur over levensbeëindiging en literatuur over de relatie tussen het levenseinde en *disability* vormt daarbij relevant intertekstueel materiaal. Dat is ook zo aangaande, ten tweede, de rol van zorg en het concrete handelen rondom het levenseinde van Maggie. Teksten over het onderscheid tussen levensbeëindiging en laten sterven zijn in dit verband in het bijzonder van belang. Als laatste onderwerpen gelden, ten derde, de morele implicaties van Maggie's verzoek aan Frankie, waarin zij zichzelf vergelijkt met de hond die haar vader ooit doodde, en, ten vierde, de morele legitimiteit – of het gebrek daaraan – van Frankie's instemming met dit verzoek. Ook vanwege deze onderwerpen behoort ethische literatuur over levensbeëindiging, onder meer in relatie tot het onderscheid tussen mens en dier, tot de intertekstuele ruimte van het werk.

¹⁷⁷ E50, E63, E66, E124, E155, E156, E185, E187, E208, E214.

¹⁷⁸ E209.

BIJLAGE C
NARRATIEF-FICTIONELE WERKEN OVER EUTHANASIE EN/OF HULP
BIJ ZELFDODING (1960-2013) IN DE WESTERSE WERELD

Auteur / regisseur	Titel (en ondertitel) & kunstvorm	Jaar van eerste uitgave / opvoering / vertoning & land (taal)	Euthanasie en/of hulp bij zelfdoding & ziekte(n) / omschrijving aandoening	Korte omschrijving (maximaal 50 woorden)
Aménabar, Alejandro	Mar Adentro Speelfilm	2004 Spanje	Hulp bij zelfdoding Tetraplegie (verlamming)	Een man die sinds enkele tientallen jaren tot zijn nek verlamd is, wil dat er een einde aan zijn leven komt. In het conservatieve Spanje lukt hem dat uiteindelijk met de hulp van enkele vrienden.
Antoniak, Urszula	Code Blue Speelfilm	2011 Nederland	Euthanasie Diverse patiënten: geen concrete aandoeningen genoemd	De eenzame verpleegkundige Marian doodt op heimelijke wijze verschillende patiënten tijdens de uitoefening van haar beroep. Van elke patiënt neemt ze vervolgens een persoonlijk eigendom mee naar huis. Deze eigendommen verzamelt ze in een kastje.
Arcand, Denys	Les Invasions Barbares Speelfilm	2003 Canada (Franstalig)	Euthanasie Kanker	Een terminaal zieke geschiedenisprofessor laat zich door een drugsverslaafde kennis euthanasieren met behulp van heroïne.
Bakker, Rob	Een pad voorbij Roman	1982 Nederland	Hulp bij zelfdoding Kanker	Een terminaal zieke vrouw wil haar leven in eigen hand houden en pleegt zelfdoding met hulp van een goede vriend. In het ziekenhuis waar de vrouw ligt wil men namelijk niets van euthanasie of hulp bij zelfdoding weten.
Balthazar, Nic	Tot Altijd Speelfilm	2012 België (Nederlands-talig)	Hulp bij zelfdoding Multiple sclerose (MS)	MS-patiënt Mario Verstraete strijdt voor een wettelijke regeling voor levensbeëindiging in België. Wanneer de wet er in 2002 inderdaad komt, is hij de eerste die er gebruik van maakt.
Barco, Olias	Kill Me Please Speelfilm	2009 België (Franstalig)	Hulp bij zelfdoding Divers	In een kasteel in de bossen ligt een kliniek voor hulp bij zelfdoding, geleid door Dr. Kruger. Wanneer in de kliniek een brand uitbreekt en bewoners uit de buurt de kliniek en haar zorgverleners en cliënten onder vuur nemen, is een bloedbad het gevolg. Uiteindelijk doodt ook Dr. Kruger zichzelf.
Bardola, Nicola	Schlemm Roman	2005 Zwitserland (Duitstalig)	Hulp bij zelfdoding Kanker; levensmoeheid	Paul en Franca Salamun besluiten een beroep te doen op de (Zwitserse) Right of Way Society, die hulp bij zelfdoding verleent. Paul lijdt aan een behandelbare vorm van kanker, maar wil zijn leven niet langer rekken. Franca is al enkele jaren levensmoe en wil samen met haar man sterven.
Bärfuss, Lukas	Alices Reise in die Schweiz Toneel	2005 Zwitserland (Duitstalig)	Hulp bij zelfdoding Depressie; levensmoeheid	De Duitse Alice, een jonge en depressieve vrouw, reist naar Zwitserland om hulp bij zelfdoding te krijgen van de arts Gustav Strom. Daarna wordt ook hulp bij zelfdoding verleend aan Alice's moeder, die levensmoe achterblijft na het overlijden van haar dochter.
Belcampo	De surprise Novelle	1968 Nederland	“Euthanasie” (in feite: moord) Levensmoeheid /	De jongeman Eugène wil dood en vraagt de vennootschap Hulp bij Zelfmoord om hem te helpen sterven. Als Eugène vlak voor de

			depressie	geplande dood verliefd wordt en hij niet langer naar de dood verlangt, leeft de vennootschap toch het met Eugène gesloten contract na door diens huis op te blazen.
Berg, Elizabeth	Never Change Roman	2001 Verenigde Staten	Hulp bij zelfdoding Hersenkanker	Een ernstig zieke man, Chip, pleegt zelfdoding met behulp van medicijnen die hem via via ter beschikking zijn gesteld door een arts. Chip wordt bijgestaan door verpleegster en nieuwbakken geliefde Myra, die aanvankelijk ook zelfdoding wil plegen, maar daar op het <i>moment suprême</i> toch van af ziet.
Brakel, Nouchka van	De vriendschap Speelfilm	2001 Nederland	Hulp bij zelfdoding Longkanker	Twee oude vrienden, Gijs en Pieter, ontmoeten elkaar na lange tijd weer. Gijs blijkt longkanker te hebben. Naarmate de dood dichterbij komt lijdt hij steeds meer pijn. Gijs verzoekt Pieter daarom om hulp bij zelfdoding, die Pieter – na een aanvankelijke weigering – verleent door hem een dodelijke pil te verschaffen.
Brand, Paul	De stoel van God Roman	2006 Nederland	Euthanasie Taaislijmziekte (cystic fibrosis)	Een elfjarige jongen lijdt aan taaislijmziekte. Wanneer hij ernstig achteruitgaat, ontstaat bij de jongen een wens tot sterven. Zijn verzoek tot levensbeëindiging wordt ingewilligd door de arts.
Bronnen, Barbara	Liebe bis in den Tod Roman	2008 Duitsland	Euthanasie Levercirrose, reuma, depressie, kransslagader-vernauwing, galstenen, migraine, huidziekte, osteoporose	Een man schiet zijn ernstig zieke vrouw op haar verzoek dood en laat vervolgens na zichzelf te doden – dat was hij namelijk van plan geweest. Zijn vrouw heeft eerder al enkele pogingen tot zelfdoding gedaan. Een rechter moet over de strafbaarheid van de daad van de man oordelen.
Brouwers, Jeroen	Datumloze dagen Roman	2007 Nederland	Euthanasie Viscerale leishmaniasis (Kala Azar / zwarte koorts)	Vader doodt zijn ernstige zieke zoon door hem los te koppelen van de medische apparatuur waaraan hij ligt en door een kussen in zijn gezicht te drukken. In het ziekenhuis heeft men de zoon – tegen beter weten in – aldoor geprobeerd in leven te houden.
Buyens, Frans	Minder dood dan de anderen Speelfilm	1992 België (Nederlands-talig)	Euthanasie Kanker	Een zoon vertelt over zijn moeder, die eerder haar andere zoon en man verloren heeft en nu zelf ernstig ziek is. Omdat ze de pijn die de kanker veroorzaakt niet langer kan verdragen, doet ze – in het België van 1976 – een verzoek tot levensbeëindiging, dat wordt ingewilligd.
Campagna, Juan J.	Law & Order: Special Victims Unit. Aflevering: Painless Televisieserie	2004 Verenigde Staten	Hulp bij zelfdoding Depressie	De embryoloog Amy onderhoudt een website over zelfdoding en wordt verdacht van hulp bij de poging tot zelfdoding van Christina. Amy heeft Christina naar eigen zeggen moreel ondersteund en haar insuline gegeven, maar haar niet aangemoedigd zichzelf te doden. Het komt niet tot een veroordeling van Amy.
Chambers, Aidan	Postcards From No Man's Land (Jeugd)roman	1999 Groot-Brittannië	Euthanasie Maagkanker	Een Britse adolescent, Jacob, maakt kennis met Nederland en de euthanasiepraktijk in dit land wanneer Geertrui, een vrouw met kanker die ooit een relatie had met zijn opa, besluit om te sterven door middel van euthanasie. Jacobs nieuwbakken

				Nederlandse vriendin Hille treedt op als fervent voorstander van euthanasie.
Conen, Boris Paval	Temmink: The Ultimate Fight Speelfilm	1998 Nederland	“Euthanasie” Geen aandoening	In de toekomst krijgen zware criminelen de mogelijkheid om toe te treden tot de zogeheten arena, alwaar duels plaatsvinden tot de dood erop volgt. Wie voor de arena kiest, weet dat hij zal sterven. De arena valt daarom onder de euthanasiewet: alleen wie ondraaglijk lijdt, mag deelnemen aan de gevechten.
Conway, James L.	Star Trek: Voyager. Aflevering: Death Wish Televisieserie	1996 Verenigde Staten	Hulp bij zelfdoding Levensmoeheid	Q, een onsterfelijke bewoner van het universum, is het leven zat en wil graag sterfelijk worden, zodat hij kan sterven. Hij vraagt daarom asiel aan bij ruimteschip Voyager. Kapitein Janeway verleent hem asiel en Q wordt sterfelijk, waarna hij zichzelf doodt met middelen die hem daartoe te beschikking zijn gesteld.
Courtemanche, Gil	Une belle mort Roman	2005 Canada (Franstalig)	Hulp bij zelfdoding Parkinson, hartproblemen, dichtgeslibde aderen	Een Parkinsonpatiënt wil samen met zijn vrouw sterven. Hun oudste zoon en diens neefje steunen hen; het echtpaar verzamelt zelf pillen voor zelfdoding. Uiteindelijk valt de man tijdens een boottochtje echter uit de boot, waarna zijn vrouw aan haar zoon vraagt om haar ook in het water te duwen.
Cox, Paul	A Woman's Tale Speelfilm	1991 Australië	Euthanasie Kanker	De achtenzeventig jaar oude, maar nog zeer levenslustige Martha lijdt aan kanker. Na een val in de badkamer verslechtert haar conditie en wordt ze door de wijkverpleegkundige Anna, met wie Martha een heel goede band heeft, door middel van een injectie gedood.
Crul, Ben	De overlijdens-verklaring Roman	1997 Nederland	Euthanasie Blaaskanker	Huisarts krijgt te maken met een vreemde patiënt met nog vreemdere naasten. Hebben zij de patiënt een handje geholpen met sterven of is er sprake van een natuurlijke dood, zo vraagt de huisarts zich af.
Curtis, Simon	A Short Stay in Switzerland Speelfilm	2009 Groot-Brittannië	Hulp bij zelfdoding Progressieve supranucleaire parese	Dr. Anne Turner lijdt aan een ernstige neurologische aandoening en reist samen met haar kinderen naar Zwitserland. Eerder heeft zij haar man aan een gelijksoortige aandoening verloren. In Zwitserland ontvangt Turner hulp bij haar zelfdoding.
Davys, Tim	Amberville Roman	2007 Zweden	Euthanasie Ouderdom: geen specifieke aandoeningen genoemd	In een wereld waarin alleen knuffeldieren leven, rijden elke nacht Chauffeurs rond die bejaarde knuffeldieren – ‘wrakken en slakken’ – ophalen, waarna er nooit meer wat van hen vernomen wordt. Eric Beer komt erachter dat de Chauffeurs gebruik maken van een dodenlijst die wordt opgesteld door een hoge vertegenwoordiger van de kerk.
Dautzenberg, A.H.J.	Extra tijd Roman	2012 Nederland	Euthanasie Kanker	Een zoon vertelt hoe zijn vader, die aan kanker lijdt, sterft door middel van euthanasie.
Dennis, Carl	Progressive Health Gedicht	2001 Verenigde Staten	Euthanasie Geen aandoening	Een medewerker van ‘Progressive Health’ vraagt aan een dichter – die zijn organen na overlijden ter beschikking wil stellen – of hij zich de volgende dag niet al wil laten doden, zodat met behulp van zijn organen zes patiënten die nu op de <i>Intensive Care</i>

				verblijven een nieuw leven kunnen beginnen.
Dorrestein, Renate	Mijn zoon heeft een seksleven en ik lees mijn moeder Roodkapje voor Roman	2006 Nederland	Euthanasie Dementie	Een demente vrouw zit in een verpleeghuis. Haar dochter vraagt zich af of haar moeder niet voor euthanasie in aanmerking komt – ze heeft immers niet voor niets een wilsverklaring opgesteld. Euthanasie bij dementie is echter niet mogelijk, zo maakt de verpleeghuisarts de dochter duidelijk.
Douglas, Nigel	Holby City. Aflevering: Moondance Televisieserie	2006 Groot-Brittannië	Hulp bij zelfdoding Amyotrofische Lateraal Sclerose (ALS)	Gina lijdt aan ALS en reist af naar Zwitserland om daar te sterven. Ze wil namelijk met waardigheid doodgaan. Nadat ze de Zwitserse procedure heeft doorlopen, sterft Gina uiteindelijk – in het bijzijn van haar man Elliot en vriendin Connie – door het drinken van een dodelijk drankje.
Drehmanns, Peter	De begeleider Roman	2009 Nederland	Hulp bij zelfdoding Uiteenlopende klachten van verschillende aard	Man begeleidt cliënten die om uiteenlopende redenen naar de dood verlangen naar Zwitserland, alwaar ze hulp bij zelfdoding kunnen ontvangen. Het ontbreekt de hoofdpersoon aan morele afwegingen; hij stelt geen vragen over de legitimiteit van de doodswens van zijn cliënten.
Duyvesteyn, Nico	Nagalm Roman	2001 Nederland	Hulp bij zelfdoding Aids	Man doodt zichzelf met hulp van zijn huisarts. De broer van de man is ook aanwezig; na de dood van zijn broer reconstrueert hij diens verleden.
Eastwood, Clint	Million Dollar Baby Speelfilm	2004 Verenigde Staten	Euthanasie Tetraplegie (verlamming)	Een oude bokstrainer doodt zijn pupil met behulp van een overdosis adrenaline, nadat zij tijdens een bokswedstrijd verlamd is geraakt en ten gevolge daarvan wil sterven.
Eelen, Jan	In de gloria: “Een belangrijke dag” Televisieserie	2000 België (Nederlands-talig)	Euthanasie Ongeneeslijke ziekte (niet nader gespecificeerd)	Een ongeneeslijk zieke man wordt door zijn zoon en diens vrouw in huis genomen. Als het Belgische echtpaar op televisie over euthanasie hoort, besluiten ze contact op te nemen met de Nederlandse stichting Waardig en Sereen Sterven. Deze verzorgen de euthanasie van vader.
Eelen, Jan	Willy's en Marjetten: “Génantste gebeurtenis” Televisieserie	2006 België (Nederlands-talig)	Euthanasie Geen aandoening	Een echtpaar gaat naar de dokter om hun zestienjarige dochter te laten aborteren. Als dat niet mogelijk blijkt, opteren de echtelieden voor euthanasie. Ook dit wijst de arts echter af.
Ent, Henk van der	Heiligschennis Roman	2007 Nederland	Hulp bij zelfdoding Depressie / levensmoeheid	Schrijver van een Boekenweekgeschenk houdt een – door zijn eigen familiegeschiedenis geïnspireerd – pleidooi voor een zogeheten euthanasium, een gastverblijf waar mensen onder begeleiding van consulenten zelfdoding kunnen plegen.
Fairfax, Ferdinand	Murder in Mind. Aflevering: Mercy Televisieserie	2001 Groot-Brittannië	“Hulp bij zelfdoding” (Vermeende) encephalitis lethargica	Dr. William Collins heeft hulp verleend bij de zelfdoding van zijn vrouw Margaret, die volgens hem aan encephalitis lethargica leed. Politieonderzoek leert echter dat Collins deze diagnose op ingenieuze wijze in scène heeft gezet en daarmee zijn vrouw tot zelfdoding aan heeft gespoord.
Fitzgerald, Thom	The Event Speelfilm	2003 Verenigde Staten	Hulp bij zelfdoding Aids	De homoseksuele aidspatiënt Matthew Shapiro maakt in 2001 met behulp van vrienden en familie, die onder meer dodelijke medicijnen voor hem verzamelen,

				een einde aan zijn leven. Na zijn dood begint de New Yorkse assistent-officier van justitie Nicole DeVivo een onderzoek naar de verdachte omstandigheden waaronder Matthew is gestorven.
Fleischer, Richard	Soylent Green Speelfilm	1973 Verenigde Staten	Hulp bij zelfdoding Geen aandoening	Thorn, politierechercheur in 2022, ontdekt dat mensen de grondstof zijn van hun eigen voedsel, zogeheten Soylent Green. Deze ontdekking doet Thorn nadat hij het transport heeft gevolgd van het lijk van collega Sol, die op vrijwillige basis hulp bij zelfdoding heeft ontvangen in een speciaal daarvoor toegeruste kliniek.
Galino, Valeria	Miele Speelfilm	2013 Italië	Hulp bij zelfdoding Verschillende patiënten met verschillende aandoeningen	Irene reist door Italië om hulp bij zelfdoding te verlenen aan terminaal zieke patiënten met een doodswens. Wanneer ze een dodelijk middel overhandigt aan een man die later niet terminaal ziek blijkt, probeert ze het middel terug te krijgen. Dit lukt, maar de man pleegt vervolgens op gruwelijke wijze zelfdoding.
Geel, Rudolf	Dierbaar venijn Roman	1992 Nederland	Euthanasie Onbepaald	Nadat euthanasie is toegepast op haar vader, denkt de advocate Laura terug aan haar relatie met hem.
Geenen, Pieter	Ik ging naar de dokter en 1 uur later was ik dood! Strip (in tijdschrift)	2012 Nederland	Euthanasie Aambeien, verder geen medisch classificeerbare aandoening	Boris van Zijl gaat naar de dokter, maar wil niet dat de aanwezige camera van Eyeworks meekijkt. De dokter constateert daarop een aantasting van de “vitale functies”: doordat hij niet ad rem is en geen oneliners weet te verzinnen, zal hij nooit op televisie komen. Boris kiest daarom voor euthanasie.
Giphart, Ronald	Ik omhels je met duizend armen Roman	2000 Nederland	Euthanasie Multiple sclerose (MS)	Een vrouw met MS wil graag euthanasie. Haar wens wordt ingewilligd. Haar zoon Giph, die schrijver is, vertelt over de wijze waarop de euthanasie wordt uitgevoerd door de artsen.
Giphart, Ronald, en Gérard van Kalmt-hout	Frühstück No Future Toneel	1998 Nederland	Euthanasie Onbepaald	De succesvolle diplomate Lotte, die al enkele jaren ziek is, wordt op haar eigen verzoek gedood door een arts door middel van een injectie. De euthanasie vindt plaats in het bijzijn van de dochter en de secretaris van Lotte.
Gogh, Theo van	Hoe ik mijn moeder vermoordde Speelfilm (“docu-drama”)	1996 Nederlands	Euthanasie Geen aandoening	Een bejaarde vrouw spreekt met haar zoon Theodor en diens vriendin Karin over haar euthanasiewens. (Praten over) deze wens lijkt voor de vrouw vooral een middel te zijn om de angst voor een onwaardig levenseinde te bezweren. De zoon is tegenstander van euthanasie, hij vindt het een vorm van kitsch.
Grunberg, Arnon	Huid en haar Roman	2010 Nederland	Euthanasie Dementie	De Amerikaanse Lea brengt haar demente grootvader naar Nederland, alwaar zij euthanasie op hem wil laten toepassen. In Nederland komt de man echter onder de hoede van de moeder van Lea's vriend Roland Oberstein. Zij verzet zich tegen de voorgenomen euthanasie en laat hem bij haar in huis wonen.
Haneke, Michael	Amour Speelfilm	2012 Oostenrijk (Franstalig)	Euthanasie Beroertes (CVA)	Wanneer een bejaarde vrouw twee beroertes doormaakt en steeds verder achteruitgaat, geeft zij haar echtgenoot te

				kennen te willen sterven. Hij doodt haar uiteindelijk door haar met een kussen te smoren.
Hilberdink, Harm-Ydo	West Side. Aflevering: 30 oktober 2007. Televisieserie	2007 Nederland	Hulp bij zelfdoding Kanker	De Amsterdamse Edith Madretsma heeft uitgezaaide kanker en wil graag sterven. Haar huisarts verleent hulp bij zelfdoding, die plaatsvindt te midden van naasten.
Hoof, Niels 't	De verdwijners Roman	2013 Nederland	Euthanasie Geen specifieke aandoening; levensmoeheid / depressie	Op basis van informatieverzameling heeft Google het einde van de wereld voorspeld vanwege overbevolking. Een driemanschap is een clandestien bedrijfje begonnen dat mensen doodt die het – om welke reden dan ook – niet meer zien zitten. Het driemanschap wordt echter ontmaskerd.
Hope, Christopher	Serenity House Roman	1992 Groot-Brittannië	Euthanasie Verschillende patiënten met verschillende aandoeningen	Max Montfalcon, in zijn jonge jaren als wetenschapper betrokken bij de nazivernietigingskampen, is na de oorlog genaturaliseerd tot Brit. Op zijn oude dag belandt hij in een verpleeghuis, waar dubieuze euthanasiepraktijken plaatsvinden, die uiteindelijk totaal uit de hand lopen.
Hornsche-meier, Paul	Mother, Come Home Strip (beeldroman)	2003 Verenigde Staten	Euthanasie of hulp bij zelfdoding Kanker	Een man helpt zijn terminaal zieke vrouw met sterven. De man kan dit niet verwerken en wordt in een psychiatrische inrichting opgenomen. Uiteindelijk doodt de man zichzelf onder de ogen van zijn zontje.
Houellebecq, Michel	La Carte et le territoire Roman	2010 Frankrijk	Hulp bij zelfdoding Endeldarmkanker	De vader van kunstenaar Jed Martin lijdt aan endeldarmkanker en reist af naar Zwitserland, alwaar hij hulp bij zelfdoding ontvangt van de organisatie Dignitas.
Innes, Laura	House, M.D. Aflevering: Informed Consent Televisieserie	2006 Verenigde Staten	Euthanasie Amyloïdose	Een ernstige zieke patiënt wil graag sterven. Dokter House belooft hem daarbij te helpen indien hij niet binnen vierentwintig uur de juiste diagnose stelt. De man blijkt een terminale ziekte te hebben. Hij overlijdt 's nachts onder verdachte omstandigheden; de suggestie is dat House's collega Cameron hem gedood heeft.
Jäger, Stefan	Hello Goodbye Speelfilm	2007 Zwitserland (Duitstalig)	Hulp bij zelfdoding Longkanker	Een man met kanker doodt zichzelf met behulp van medicijnen die hem door een arts ter beschikking zijn gesteld.
James, P.D.	The Children of Men Roman	1992 Groot-Brittannië	Hulp bij zelfdoding Geen aandoeningen genoemd	In 2021 is de samenleving totaal gedisintegreerd en zijn sinds lange tijd geen kinderen meer geboren. Door de overheid wordt collectieve suicide gefaciliteerd. Deze collectieve suicides worden Quietus genoemd. Het is echter nog maar de vraag of deelname hieraan volledig vrijwillig is.
Jennings, Kate	Moral hazard Roman	2002 Australië	Euthanasie Dementie (Alzheimer)	Caths man, een grafisch ontwerper, heeft Alzheimer en gaat langzaam maar zeker achteruit. In de laatste fase van zijn ziekte maakt Cath een einde aan zijn leven door, buiten zijn medeweten, pillen in zijn drankje te doen. Cath heeft de pillen voor dit specifieke doel van een arts overhandigd gekregen.
Jong, Mijke de	Symbiose (Korte) speelfilm	2013 Nederland	Euthanasie Geen aandoening (verstandelijke beperking)	Sophie, moeder van de verstandelijk gehandicapte jongvolwassene Koen, is ernstig ziek. Koen moet daarom naar een instelling verhuizen, maar Sophie heeft daar helemaal geen vertrouwen in en heeft bovendien beloofd hem nimmer te verlaten.

				Daarom doodt zij Koen en zichzelf door middel van een overdosis in limonadesiroop opgeloste medicijnen.
Kehlmann, Daniel	Rosalie geht sterben Verhaal	2009 Duitsland	Hulp bij zelfdoding Alvleesklierkanker	Rosalie krijgt te horen dat ze aan kanker lijdt. Hoewel ze voornemens is om te sterven in Zwitserland, kan ze bij nader inzien toch niet in haar lot berusten en smeekt ze de verteller van het verhaal om haar te laten leven.
Keizer, Bert	Het refrein is Hein. Dagen uit een verpleeghuis Roman	1994 Nederland	Euthanasie / hulp bij zelfdoding Verschillende patiënten: longkanker; hersenkanker; ziekte van Parkinson; aids; keelkanker; longkanker; multiple sclerose (MS)	De verpleeghuisarts Anton heeft vanwege zijn werk in verpleeghuis De Liefdeberg te maken met tal van patiënten. De vraag naar en het verlenen van euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn met enige regelmaat aan de orde. In totaal wordt bij zeven patiënten euthanasie of hulp bij zelfdoding verleend door Anton.
Kellerman, Jonathan	Dr. Death Roman	2000 Verenigde Staten	Hulp bij zelfdoding Geen duidelijke diagnose door artsen	Een Amerikaanse arts, die stelselmatig hulp bij zelfdoding verleent, wordt vermoord. In eerste instantie lijkt de geassisteerde zelfdoding van ene Joanne een belangrijke rol te spelen in deze moordzaak, maar uiteindelijk blijkt de hulp die zij heeft ontvangen helemaal niet van deze arts afkomstig te zijn geweest.
Kern, Björn	Die Erlöser AG Roman	2007 Duitsland	Euthanasie Verschillende patiënten: dementie (Alzheimer); Amyotrofische Lateraal Sclerose (ALS); dementie	In een toekomstige Duitse samenleving wordt paragraaf 216 van het Duitse wetboek van strafrecht, die de dood op verzoek verbiedt, geschrapt. Journalist Paul Kungebein en arts Hendrik Miller richten een agentschap op om mensen met een doodswens te helpen. Al gauw wordt echter ook onvrijwillige euthanasie verleend.
King, Stephen	The Woman in the Room Verhaal	1978 Verenigde Staten	Hulp bij zelfdoding Kanker	Een vrouw lijdt aan kanker en zegt tegen een van haar zoons er alles voor over te hebben om er uit te kunnen stappen. Deze zoon helpt haar een dodelijke dosis medicijnen in te nemen.
Kleiser, Randal	It's My Party Speelfilm	1996 Verenigde Staten	Euthanasie Aids	In deze film over een man met aids die zelfdoding pleegt, wordt ook het overlijden van Joey getoond. Joey, eveneens aidspatiënt, had een poging tot zelfdoding met pillen gedaan, maar die mislukte, waarna een vriend hem – terwijl hij nog buiten bewustzijn was – heeft gedood.
Kluun (Oerlemans 2009)	Komt een vrouw bij de dokter Roman	2003 Nederland	Euthanasie Borstkanker	Carmen, de vrouw van de overspelige Stijn, krijgt borstkanker. Wanneer haar toestand ernstig verslechtert, verzoekt ze om levensbeëindiging. De huisarts voert vervolgens de euthanasie uit.
Knapper, Nico	Medisch Centrum West. Aflevering: Het Verzoek Televisieserie	1988 Nederland	Euthanasie Onbepaald: terminale ziekte	Mevrouw Oudena is terminaal ziek en verlangt, gewapend met een euthanasieverklaring, levensbeëindiging. Dokter Van der Voort is niet bereid om die uit te voeren, maar buiten diens medeweten om maken arts-assistent Jan van de Woude en verpleegkundige Reini Hermans een einde aan het leven van mevrouw Oudena.
Koch, Herman	Zomerhuis met zwembad	2011 Nederland	Hulp bij zelfdoding Kanker	Een huisarts, Marc, verdenkt een van zijn patiënten, Ralph, van de verkrachting van

	Roman			zijn dertienjarige dochter Julia. Als Ralph op consult komt met de symptomen van kanker, mist hij met opzet de diagnose en begaat hij een medische misser. Ralph wordt ongeneeslijk ziek en overlijdt door hulp bij zelfdoding.
Kooten, Kees van, en Wim de Bie	Koot & Bie. Aflevering: 23 november 1980, “Hulp bij zelfdoding” Televisie-programma	1980 Nederland	Hulp bij zelfdoding Somberheid / depressie	Wim de Bie adviseert zijn fictieve kennis Theo, die dood wil, in een telefoongesprek over dodelijke medicijnen. Achteraf komt Wim echter tot de conclusie dat zelfdoding juist altijd voorkomen moet worden en probeert hij Theo opnieuw te bereiken om hem van zelfdoding te weerhouden. Theo neemt echter niet op.
Kooten, Kees van, en Wim de Bie	Van Kooten en De Bie 6. Aflevering: 27 april 1986, “dhr. Kotsemmer” Televisie-programma	1986 Nederland	Euthanasie Verschillende “patiënten”: doofheid en suikerziekte; blindheid; incontinentie; dementie en alcoholisme; heroïneverslaafd	Meneer Kotsemmer heeft enkele van zijn buurtbewoners op weinig subtile wijze omgebracht en gaat bij de politie aangifte doen van deze gevallen van “euthanasie”. Het gaat om achtereenvolgens mevrouw De Bruin, die bijna doof was en aan suikerziekte leed, de blinde meneer Van de Kamp en Kotsemmer's directe burens.
Kooten, Kees van, en Wim de Bie	Keek op de Week 1. Aflevering: 16 april 1989, “Euthanasie – Bulle van Berkel met Dr. A., huisarts te B” Televisie-programma	1989 Nederland	Euthanasie Verschillende soorten patiënten: terminaal zieken, niet-operabele patiënten, ouderen	Bulle van Berkel interviewt Dr. A. over euthanasie. De arts zegt dat hij sinds vijftien jaar euthanasie pleegt, meestal op verzoek, maar soms ook zonder verzoek. Euthanasiegevallen worden door hem niet aangegeven bij de autoriteiten, maar de arts benadrukt dat het bij euthanasie altijd gaat om een zorgvuldige ethische afweging.
Levinson, Barry	You Don't Know Jack Speelfilm	2010 Verenigde Staten	Hulp bij zelfdoding; euthanasie Verschillende patiënten met verschillende aandoeningen	Speelfilm over het leven van Jack Kevorkian, een arts die hulp verleent bij de zelfdoding van tientallen patiënten. Nadat hij euthanasie heeft toegepast op ALS-patiënt Thomas Youk, wordt hij tot een celstraf veroordeeld wegens <i>second-degree murder</i> .
Leytner, Nikolaus	Die Auslöschung Speelfilm	2013 Oostenrijk	Hulp bij zelfdoding Dementie (Alzheimer)	Kunsthistoricus Ernst wordt gediagnosticeerd met Alzheimer en takelt langzaam af. Als hij, na enkele jaren, het leven niet meer ziet zitten, roert zijn vrouw Judith een (eerder door Ernst zelf verkregen) dodelijk middel door zijn pap. Ernst overlijdt korte tijd na het eten van de pap.
LeZotte, Ann Clare	T4. A Novel in Verse. (Jeugd)roman	2008 Verenigde Staten	Euthanasie Doofheid	Het dove meisje Paula Becker weet door hulp van anderen te ontsnappen aan Aktion T4, het euthanasieprogramma van de nazi's in Duitsland aan het eind van de jaren dertig en begin jaren veertig.
Lievers, Menno	De val van Hippocrates Roman	2009 Nederland	Euthanasie Longinfectie (en afasie)	De assistent-geneeskundige niet in opleiding (agnio) Erik Liefco wordt – in een Lucia de B.-achtige plot – (onder veel meer) aangeklaagd wegens het doden van een patiënt met een medicijncocktail. Uiteindelijk komt Liefco zelf ook door levensbeëindiging, uitgevoerd door een

				collega, aan zijn einde.
Lohuizen, Suzanne van	Dossier: Ronald Akkerman Toneel	1995 Nederland	Euthanasie Aids	Een arts past euthanasie toe op een jonge homoseksuele aidspatiënt die in zijn laatste levensfase is verzorgd door een verpleegkundige met wie hij een bijzondere band had opgebouwd.
Lowry, Lois	The Giver (Jeugd)roman	1993 Verenigde Staten	Euthanasie Geen specifieke aandoening	In een (dystopische) samenleving waarin alles draait om gelijkheid en voorspelbaarheid, wordt euthanasie toegepast op ouderen, nieuwgeborenen die niet helemaal goed functioneren en mensen die meermaals in de fout zijn gegaan. De scholier Jason wil deze samenleving veranderen.
Luystenburg, Rya	De dood heeft alle tijd Roman	1972 Nederland	Euthanasie Longkanker	Een dochter vertelt over haar vader die aan longkanker lijdt en over de paternalistische dokter die geen einde aan zijn leven wil maken, zelfs niet wil praten over de dood.
McCaffrey, Anne	The Ship Who Killed Verhaal	1969 Verenigde Staten	Euthanasie Geen medisch classificeerbare aandoening: verdriet (om dood geliefde)	In dit opmerkelijke sciencefiction verhaal doodt het (antropomorfe) ruimteschip Helva het (eveneens antropomorfe) ruimteschip 732, dat enorm veel verdriet heeft over de dood van haar geliefde en eerder een (halfslachtige) poging tot zelfdoding heeft gedaan.
McEwan, Ian	Amsterdam Roman	1998 Groot-Brittannië	Euthanasie Geen aandoening	Twee Britse vrienden beloven elkaar te helpen met sterven wanneer dat nodig mocht zijn. Verschillende gebeurtenissen leiden ertoe dat onvrijwillige euthanasie wordt uitgevoerd op de één op instigatie van de ander, en vice versa. Dit wordt mogelijk gemaakt door het bestaan van louche euthanasiepraktijken in Nederland.
McIntyre, Vonda	Dreamsnake Roman	1978 Verenigde Staten	Euthanasie Tertraplegie (verlamming) en stralingsvergiftiging	Jesse is van haar paard gevallen en in een krater terecht gekomen; hierdoor is ze niet alleen verlamd geraakt, maar heeft ze ook stralingsvergiftiging opgelopen. Jesse is stervende en lijdt veel pijn. Ze wordt daarom gedood door de genezeres Slang met behulp van een beet van haar dodelijke cobra.
Meer, Vonne van der	Bericht uit de bezemkast Verhaal	1995 Nederland	Euthanasie Gebroken been	Een erg oude vrouw, levend in een toekomstige tijd waarin euthanasie voor ouderen heel gebruikelijk is, breekt haar been en komt in het ziekenhuis terecht. Daar wordt door de zorgverleners behoorlijk wat druk op haar uitgeoefend om te kiezen voor euthanasie, maar de vrouw weet deze druk te weerstaan.
Meinema, Dries	Uitgeleefd (Korte) speelfilm	2009 Nederland	Hulp bij zelfdoding Levensmoeheid	Wanneer thuiszorgmedewerker Lieke bij meneer Metsiers aankomt, blijkt die een poging tot zelfdoding te hebben gedaan. Als Metsiers bij bewustzijn komt, helpt Lieke hem op halfslachtige wijze om nog meer pillen in te nemen, maar ook de ambulance is inmiddels gebeld.
Minghella, Anthony	The English Patient Speelfilm	1996 Groot-Brittannië	Euthanasie Verbrandingen / moeilijke ademhaling	De jonge Canadese verpleegkundige Hana zorgt in de nadagen van de Tweede Wereldoorlog in een verlaten klooster in Italië voor een ernstig gewonde patiënt. Wanneer hij Hana vraagt hem te doden door middel van een overdosis morfine,

				voldoet zij aan dit verzoek.
Minne, Brigitte	Als rozen-blaadjes vallen (Jeugd)roman	1994 België (Nederlands-talig)	Hulp bij zelfdoding Hersenkanker	Een tienerzoon verleent hulp bij de zelfdoding van zijn moeder, die een hersentumor heeft en in de laatste levensfase is. Na zijn moeders dood geeft de zoon zich bij de politie aan wegens moord, maar de jeugdrechter spreekt hem daarvan vrij.
Moody, Rick	Purple America Roman	1997 Verenigde Staten	Euthanasie Multiple sclerose (MS)	MS-patiënt Billie beleeft een persoonlijke crisis en wil graag hulp bij zelfdoding van haar zoon Hex. Deze poogt Billie, na enkele verwickelingen, te doden door middel van de plastic-zak-methode alsook door een kussen in haar gezicht te drukken. Dit mislukt echter; vervolgens wordt voorkomen dat Hex zijn moeder doodschiet.
Morley, John David	The Anatomy Lesson Roman	1995 Groot-Brittannië	Euthanasie Kanker	Morton, een in Amsterdam woonachtige Nederlandse Amerikaan, is terminaal ziek. Hij draagt zorg voor zijn eigen sterfbed door een man te regelen die zorgt voor intraveneuze toediening van een oplossing van morfinesulfaat. Hierdoor komt Morton na enkele uren te overlijden.
Mors-head, Catherine	Way To Go Televisieserie	2013 Groot-Brittannië	Hulp bij zelfdoding Vier patiënten: Amyotrofische Lateraal Sclerose (ALS); maagkanker; een degeneratieve hersenziekte; kanker	Een drietal jongemannen begint een bedrijfje dat hulp bij zelfdoding verleent aan ernstig zieke mensen. In Groot-Brittannië, waar hulp bij zelfdoding niet toegestaan is, moeten ze echter de nodige moeite doen om hun activiteiten geheim te houden, terwijl ze worstelen met de morele legitimiteit ervan.
Moyes, Jojo	Me Before You Roman	2012 Groot-Brittannië	Hulp bij zelfdoding Tetraplegie (verlamming)	De succesvolle Will raakt door een ongeluk bijna volledig verlamd. Hij ziet zijn leven niet meer zitten en wil, na een mislukte poging tot zelfdoding, naar Zwitserland afreizen om daar hulp bij zelfdoding te ontvangen. Een verzorger, Louisa, wil hem van zijn doodswens afbrengen, maar slaagt daar uiteindelijk niet in.
Muggeridge, Malcolm, and Alan Thornhill	Sentenced to Life Toneel	1978 Groot-Brittannië	Euthanasie Tetraplegie (verlamming)	Eileen, een voormalig concertpianist, is bijna volledig verlamd en wil graag sterven. Haar man gaat op haar verzoek in, maar komt tenslotte tot de conclusie dat hij op een verkeerde wijze heeft gehandeld. Hij verwijt zichzelf vooral dat hij zijn vrouw niet heeft helpen leven (in plaats van sterven).
Murgia, Michela	Accabadora Roman	2009 Italië	Euthanasie Geamputeerd been	Maria komt te weten dat haar adoptiemoeder een accabadora is, nadat zij een gehandicapte jongen heeft gesmoord met een kussen. Op Sardinië is een accabadora iemand die mensen doodt op hun eigen verzoek. Eerst keert Maria zich af van haar adoptiemoeder, maar later verzorgt ze haar toch op haar sterfbed.
Naegels, Tom	Los Roman	2005 België (Nederlands-talig)	Euthanasie Kanker	De ene opa van journalist Tom is gedood door euthanasie, zijn andere opa wil graag dood – euthanasie is in dit laatste geval echter niet toegestaan omdat niet aan de criteria van uitzichtloos en ondraaglijk lijden voldaan is. De roman bevat een deel

				van de Belgische euthanasiewet, becommentarieerd door Tom.
Nobel, Elizabeth	Zonder Roman	2008 Nederland	Euthanasie / hulp bij zelfdoding Dementie (ziekte van Pick); longontsteking	De thematiek van het zelfgekozen levenseinde komt ter sprake in verband met de man de van Natasja, de dementerende Garmtwillem, en de naar euthanasie verlangende moeder van Marian. Daarnaast blijkt Jack, minnaar van zowel Natasja als Marian, terminaal ziek te zijn geweest en – mogelijk – zichzelf te hebben gedood.
Oerlemans, Reinout (Kluun 2003)	Komt een vrouw bij de dokter Speelfilm	2009 Nederland	Euthanasie Borstkanker	Carmen, de vrouw van de overspelige Stijn, krijgt borstkanker. Wanneer haar toestand ernstig verslechtert, verzoekt ze om levensbeëindiging. De huisarts voert vervolgens de euthanasie uit.
Olds, Sharon	The Promise Gedicht	1990 Verenigde Staten	Euthanasie Geen aandoening	In een restaurant hernieuwen twee geliefden de belofte om de ander te doden als daar (gezondheids)redenen voor zijn: 'What you do not want / is to lie in a hospital bed for a year / after a stroke, without being able / to think or die'.
Otten, Willem Jan	Ons mankeert niets Roman	1994 Nederland	Euthanasie / hulp bij zelfdoding Verschillende patiënten: depressie; onbepaald; kanker; levensmoeheid	Een jonge huisarts, Justus Loef, slaagt er niet in om de zelfdoding van zijn voorganger, dokter Daan, te voorkomen. In het verleden heeft Daan hulp verleend bij de zelfdoding van zijn depressieve vrouw Evelien. Ook met betrekking tot twee andere patiënten wordt Justus geconfronteerd met overwegingen omtrent levensbeëindiging.
Parker, Trey, and Matt Stone	Southpark. Aflivering: Death Televisieserie	1997 Verenigde Staten	Euthanasie Levensmoeheid	De 102-jarige opa van Stan is levensmoe en wil graag sterven. Hij vraagt daarom aan zijn kleinzoon om hem te doden, maar slaagt er niet in om zijn verlangen naar versneld sterven ingelost te zien.
Percy, Walker	The Thanatos Syndrome Roman	1987 Verenigde Staten	Euthanasie Verschillende aandoeningen	De psychiater Tom More is een schandaal op het gebied van de volksgezondheid op het spoor in een samenleving waarin ook "pedeuthanasia" (euthanasie op kinderen) en "gereuthanasia" (euthanasie op ouderen) aan de orde van de dag zijn in zogeheten Qualitarian Centers.
Petry, Yves	De maagd Marino Roman	2010 België (Nederlands-talig)	Euthanasie Depressie / levensmoeheid	Literatuurdocolent Bruno Klaus ziet zijn leven niet meer zitten en laat zich doden door de in zichzelf gekeerde Marino Mund, die zich na verloop van tijd overgeeft aan kannibalisme door de billen van Bruno op te eten. Marino wordt door de rechter veroordeeld wegens moord.
Philippe, Anne	Les résonances de l'amour Roman	1982 Frankrijk	Euthanasie Kanker	Cécile heeft kanker en is uitbehandeld. Haar zoon Adrien, die arts is, heeft beloofd dat hij haar leven zal beëindigen wanneer zij daarom vraagt. Adrien komt de belofte na: hij doodt zijn moeder met een injectie. Zijn nieuwe geliefde, Laure, vindt echter dat Cécile beter zelfdoding had kunnen plegen.
Piercy, Marge	Three Women Roman	1999 Verenigde Staten	Euthanasie Beroerte (CVA)	Na twee beroertes vraagt Beverly haar dochter en kleindochter om haar te helpen sterven. Deze gaan uiteindelijk op dit verzoek in door medicijnen te verzamelen en, wanneer Beverly door de (door haarzelf ingenomen) medicijnen eenmaal buiten

				bewustzijn is, een zak over haar hoofd te doen, waardoor zij stikt.
Pimentel, Pollo de	De co-assistent. Aflevering: Kwaliteit van leven Televisieserie	2007 Nederland	Euthanasie Multiple sclerose (MS)	De vriendin van arts-assistent Thomas, Andrea, lijdt aan MS en is terminaal ziek. Ze besluit dat ze wil sterven. De euthanasieprocedure wordt uitgevoerd door twee artsen; alles verloopt strikt volgens de regels.
Poel, J.F. van der	Sharons tranen drogen niet Roman	1994 Nederland	Euthanasie Kanker	Sharons moeder, die kanker heeft, wil sterven en wordt – zonder dat dit haar overigens verteld wordt – gedood door een arts. Een tijd later probeert de nieuwe vriendin van Sharons vader die laatste te laten sterven door de medische apparatuur waarvan hij afhankelijk is los te koppelen; deze poging mislukt.
Pollack, Sydney	They Shoot Horses, Don't They? Speelfilm	1969 Verenigde Staten	Euthanasie Levensmoeheid / depressie	De sombere Gloria vraagt aan haar danspartner Robert om haar te doden. Robert doet dit en verantwoordt zijn daad met een verwijzing naar zijn grootvader die ooit een paard doodde dat haar been gebroken had. Robert wordt echter door de rechter ter dood veroordeeld.
Power, Ben	A Tender Thing Toneel	2009 Groot-Brittannië	Hulp bij zelfdoding Onbepaald	In deze adaptatie van Shakespeare's <i>Romeo and Juliet</i> is Juliet, die op leeftijd is, ernstig ziek. Ze ontvangt hulp bij zelfdoding van Romeo, die niet zonder haar kan en daarom eveneens verkiest een einde aan zijn leven te maken.
Pulkkinen, Riikka	Raja (De grens) Roman	2006 Finland	Euthanasie Dementie (Alzheimer)	De literatuurprofessor Anja heeft een man, Antti, die lijdt aan Alzheimer. Hij is daarom opgenomen in een verzorgingshuis. Anja doodt Antti met behulp van een slaapmiddel dat zij door zijn lievelingspudding mengt.
Quindlen, Anna	One True Thing Roman	1994 Verenigde Staten	Hulp bij zelfdoding Kanker	De dochter en man van een terminaal zieke vrouw verdenken elkaar ervan hulp bij zelfdoding te hebben verleend. Uiteindelijk blijkt dat de vrouw zichzelf op eigen kracht heeft gedood, zo suggereert althans de verteller.
Rabe, David	A Question of Mercy Toneel	1997 Verenigde Staten	Euthanasie Aids	De jonge aidspatiënt Anthony wil dood. Indien zijn poging tot zelfdoding mocht mislukken, verlangt hij dat Dr. Chapman hem een fatale dosis morfine toedient. Die laatste ziet daar – in overleg – echter van af. Anthony overleeft vervolgens zijn poging tot zelfdoding.
Raes, Hugo	Benelux: hoogconjunctuur Verhaal	1967 België (Nederlands-talig)	Euthanasie Onbepaald	Benelux is tot een plek geworden waar euthanasietoerisme de belangrijkste motor van de economie is. James en Eline komen naar de Benelux om hun vader te laten euthanaseren. Dit gebeurt uiterst professioneel – James vindt de service prima en het personeel bijzonder aardig.
Ramaker, Wim	Er is een tijd om te sterven Roman	1973 Nederland	Euthanasie Beroerte (CVA)	Een vrouw doodt haar oude en zieke moeder op haar uitdrukkelijke verzoek met behulp van tweehonderd milligram morfine. Vervolgens moet de vrouw zich tegenover de rechter verantwoorden voor haar daad.
Rijnders,	Laten stikken	2006	Euthanasie	Een patiënt wilde graag door euthanasie

Gerrit-Jan	(Korte) speelfilm (instructiefilm NVVE)	Nederland	Onbepaald	overlijden, maar dat is niet gebeurd vanwege de slechte communicatie met de huisarts. Na de dood van de patiënt maakt zijn weduwe de arts verwijten; zij maakt eveneens duidelijk hoe de arts het volgens haar dan wel aan had moeten pakken.
Rinaldi, David	Let's Talk About It Gedicht	1994 Verenigde Staten	Euthanasie (Vermoedelijk) prostaatkanker	De vader van een arts is terminaal ziek en lijdt veel pijn. De arts zou zijn vader wel willen helpen door hem een overdosis pijnstillers te geven, maar zijn Hippocratische geest weerhoudt hem daar van. Toch schaamt de arts zich voor zijn zwakte.
Rop, Janine de	De rechter en de beul Roman	1970 België (Nederlands-talig)	Euthanasie Verschillende aandoeningen; ernstig zieke pasgeborene	Een moeder doodt haar pasgeboren en ernstig misvormde kind met een door de dokter voorgeschreven dodelijk gif. Hiervoor moet zij voor de rechter verschijnen. De zaak wordt door een van de hoofdpersonen, Herzlinger, besproken in relatie tot de euthanasiepraktijken van de nazi's, waarin hij zelf een rol speelde.
Rowling, J.K.	Harry Potter and the Half-Blood Prince / Harry Potter and the Deathly Hallows (Jeugd)romans	2005/2007 Groot-Brittannië	Euthanasie Geen medisch classificeerbare aandoening: ring met onheilsbezwinging	Schoolhoofd Albus Dumbledore vraagt aan Severus Snape of hij hem wil doden, omdat hij gedoemd is te sterven en zichzelf een gruwelijker en vernederender dood wil besparen. Snape doodt Dumbledore inderdaad.
Royen, Heleen van	De ontsnapping Roman	2006 Nederland	Euthanasie Kanker	Julia heeft haar negentienjarige broer Jimmy, die aan kanker leed, op zijn verzoek gesmoord met een kussen. Twintig jaar later verlaat Julia haar man en kinderen om met dit verleden in het reine te komen.
Sande Bakhuyzen, Willem van de (Giphart 2000)	Ik omhels je met duizend armen Speelfilm	2006 Nederland	Euthanasie Multiple sclerose (MS)	Een vrouw met MS wil graag euthanasie. Haar wens wordt ingewilligd. Haar zoon Giph en diens zus maken de uitvoering van euthanasie mee.
Saramago, José	As intermitências da morte (Het verzuim van de dood) Roman	2005 Portugal	Euthanasie Verschillende patiënten met verschillende aandoeningen	Op een dag gaat er in een land niemand meer dood. Terminaal zieken blijven in hun lijden gevangen. Om hun verder lijden te besparen, worden sommigen van hen door familieleden over de grens gebracht, alwaar ze direct sterven.
Scheepmaker, Hans, en Steven de Jong	Westenwind. Aflevering: Zeemansgraf Televisieserie	2001 Nederland	Hulp bij zelfdoding Multiple sclerose (MS)	De scheepsmagnaat Wim Driessen lijdt aan MS en wil sterven. Zijn vrouw Charlotte heeft het daar moeilijk mee, maar steunt hem uiteindelijk toch. Wims jeugdvriend en arts Victor verleent hulp bij zelfdoding.
Schlink, Bernhard	Der letzte Sommer Verhaal	2010 Duitsland	Hulp bij zelfdoding Kanker	De emeritus hoogleraar Thomas Wellmer heeft kanker en is van plan om zichzelf, tijdens een laatste zomervakantie met zijn vrouw en (klein)kinderen, te doden met een dodelijke cocktail die hem door een bevriende arts ter beschikking is gesteld.
Schreiber, Claudia	Emma's Glück Roman	2003 Duitsland	Euthanasie Alvleesklierkanker	Door een samenloop van omstandigheden komt de terminaal zieke Max op de boerderij van varkensboerin Emma terecht. De twee worden verliefd en trouwen, maar

				omdat Max aan alvleesklierkanker lijdt kunnen ze niet lang van de liefde genieten. Emma doodt Max op dezelfde – naar haar mening goede – wijze als haar varkens.
Self, Will	Leberknödel Novelle	2008 Groot- Brittannië	Hulp bij zelfdoding Leverkanker, depressie	Joyce lijdt aan leverkanker en reist naar Zwitserland om hulp bij zelfdoding te ontvangen. Ze bedenkt zich echter op het laatste moment, waarna ze – zo lijkt het – op wonderbaarlijke wijze herstelt. Uiteindelijk wordt Joyce echter depressief en belt ze de organisatie die haar eerder ook al van dienst wilde zijn.
Selzer, Richard	Mercy Verhaal	1982 Verenigde Staten	Euthanasie Alvleesklierkanker	Een man lijdt ten gevolge van zijn terminale kanker ondraaglijke pijn. Zijn familie smeekt de arts om hem te doden. De arts vult drie spuiten met morfine, maar is geestelijk niet in staat om euthanasie toe te passen op de man.
Shem, Samuel	The House of God Roman	1978 Verenigde Staten	Euthanasie Leukemie (kanker)	Arts in opleiding Roy Basch doodt de terminale leukemiepatiënt Saul op diens verzoek door middel van een dodelijk injectie.
Simons, Pascale	Lotus Speelfilm	2011 Nederland	Hulp bij zelfdoding Levensmoeheid	Een oudere vrouw pleegt zelfdoding met behulp van medicijnen die haar door haar dochter, met wie ze een getroebleerde relatie heeft, ter beschikking zijn gesteld.
Smitsman, Hanro	De laatste reis van meneer Van Leeuwen Speelfilm	2010 Nederland	Hulp bij zelfdoding Dementie (Alzheimer)	Meneer Van Leeuwen heeft beginnende dementie. Hij wil zijn verdere aftakeling vóór zijn en kiest er daarom voor om – met hulp van zijn zoons – in een luchtballon te stappen om door middel van een “enkele reis” een einde aan zijn leven te maken.
Sobat, Gail Sidonie	Not With A Bang (Jeugd)roman	2012 Canada (Engelstalig)	Hulp bij zelfdoding Longkanker	De dichter Al lijdt aan longkanker en wil graag sterven. Hij doet dat door het innemen van een overdosis medicijnen, die hij met de hulp van de tiener Jan verkregen heeft.
Spoor, Laurens	Dansen op glas Roman	1999 Nederland	Hulp bij zelfdoding Longkanker	De journalist Manon, correspondent te Rome, blijkt aan longkanker te lijden en doodt zichzelf met een door een Nederlandse arts ter beschikking gesteld gifdrankje.
St Aubyn, Edward	Mother's Milk Roman	2005 Groot- Brittannië	Hulp bij zelfdoding Beroerte (CVA), dementie	De bejaarde Eleanor, die een aantal beroertes heeft gehad en dreigt weg te zakken in een toestand van dementie, wil dat er een eind aan haar leven komt – Zwitserland lijkt de uitgelezen plek voor hulp bij zelfdoding. Uiteindelijk ziet Eleanor echter van de zelfdoding af.
St. Clair, Jane	Walk Me To Midnight Roman	2007 Verenigde Staten	“Euthanasie” Kanker (onbevestigde / onbewezen diagnose)	De arts Aleksis Hedeon heeft van het verlenen van levensbeëindiging zijn beroep gemaakt. Als Bitsy Thatcher-Cole, die aan kanker zou lijden, met zijn hulp doodgaat, gaan haar vrienden Susan Rutledge en Billy Carolina op onderzoek uit en ontmaskeren Hedeon als een ordinaire moordenaar, die onder meer Bitsy heeft gedood.
Steenhuis, Peter Henk, en Tigrelle	Infuus Roman	2004 Nederland	Euthanasie Botkanker, beroerte (CVA)	Een arts-assistent in opleiding tot internist laat de moeder van een oude jeugdvriend sterven met behulp van barbituraten, pijnstillers met een mogelijk levensbekortend effect. Na toediening

Uijtewaald				overlijdt de vrouw onmiddellijk. Omdat er verhalen over het gebeurde de ronde doen, kan de betreffende arts vervolgens geen werk vinden.
Steers, Burr	Igby Goes Down Speelfilm	2002 Verenigde Staten	Euthanasie Borstkanker	De moeder van Oliver en Igby heeft borstkanker en is terminaal ziek. Oliver helpt haar, in het bijzijn van Igby, met het innemen van dodelijke medicijnen. Omdat de dosis niet afdoende blijkt, trekt Oliver ook nog een plastic zak over het hoofd van zijn moeder heen, waarna zij overlijdt.
Sugawara, Danyael	Na U (Korte) speelfilm	2011 Nederland	Euthanasie Onbepaald	Een vrouw is ernstig ziek en wil graag euthanasie. Haar man wil niet alleen achter blijven en besluit om samen met haar te sterven. Als een vriendin, Karin, komt om de dubbele euthanasie uit te voeren, ontstaat er echter een conflict tussen de echtelieden en gaat de dubbele euthanasie niet door.
Swift, David	The Interns Speelfilm	1962 Verenigde Staten	Hulp bij zelfdoding Syringomyelie	In een ziekenhuis overlijdt een patiënt met syringomyelie, Arnold, aan een overdosis barbituraat. De “interns” die werkzaam zijn op de afdeling waar de patiënt verbleef, worden ervan verdacht bij diens dood betrokken te zijn. De vrouw van Arnold bekent echter dat zij hem heeft geholpen met sterven.
Taylor, Finn	Dream with the Fishes Speelfilm	1997 Verenigde Staten	Euthanasie Onbepaald: terminale ziekte	Nick belooft de suïcidale Terry te helpen bij zijn zelfdoding door hem slaappillen te geven. Hij komt zijn belofte echter niet na en uiteindelijk is het Terry die Nick, die terminaal ziek blijkt, uit barmhartigheid doodt door hem een injectie toe te dienen.
Terlouw, Jan	Eigen rechter (Jeugd) roman	1998 Nederland	Hulp bij zelfdoding (Vermoeden van) kanker	Apothekersassistente Annette heeft haar terminaal zieke oom illegaal morfine (als pijnstiller) verstrekt, waarmee deze zich op een zeker moment doodt. Annette had het medicijn weliswaar niet met dit doel gegeven, maar erkent haar wettelijke schuld alsook de risico's die een situatie waarin iedereen morfine kan uitdelen met zich meebrengt.
Terstall, Eddy	Simon Speelfilm	2004 Nederland	Euthanasie Hersenkanker	Tandarts Camiel ziet hoe een aan kanker lijdende vriend, Simon, euthanasie laat plegen.
Timmer, Ernst	De stille omgang Roman	1998 Nederland	Hulp bij zelfdoding Schizofrenie, depressie	Een psychiatrisch patiënt wil graag sterven. Dit lukt hem met hulp van zijn vriend Joost, de medisch ethicus Bernard en de verpleegkundige Judith. De laatste twee helpen wel vaker mensen met sterven: het steeds wisselende verbond van patiënt, Bernard en Judith wordt “De Stille Omgang” genoemd.
True-man, Terry	Stuck in Neutral (Jeugd) roman	2000 Verenigde Staten	Euthanasie Cerebrale parese (hersenvlamming)	De veertienjarige Shawn heeft door hersenvlamming geen controle over zijn lichaam en kan niet communiceren. Men denkt daarom – onterecht – dat hij achterlijk is en pijn lijdt. Shawns vader heeft – geïnspireerd door een andere vader – het plan opgevat zijn zoon te doden, maar of hij het plan uitvoert blijft onbepaald.
Ullmann,	Nåde	2002	Euthanasie	Een ernstig zieke man vraagt aan zijn

Linn	(Genade) Roman	Noorwegen	Kanker	vrouw, die arts is, of zij hem wil helpen sterven als zijn ziekte te ver voortgeschreden is. Zij verricht de euthanasie, maar dit blijkt uiteindelijk toch tegen zijn zin te zijn, alhoewel de vrouw zich daar niet van bewust is.
Ven, Dennis van der, en Jeroen van Koningsbrugge	Neonletters. Aflevering: 30 april 2012, "Euthanasie" Televisie-programma	2012 Nederland	Euthanasie Geen aandoening	Twee op de erfenis beluste kinderen willen euthanasie laten plegen op hun vader. Dit mislukt echter. De man wordt wakker uit zijn slaap en vindt dat het afgelopen moet zijn met de pogingen om hem te euthanaseren; van ziekte lijkt geenszins sprake te zijn.
Verbogt, Thomas	Eindelijk de zee Roman	2007 Nederland	Euthanasie / hulp bij zelfdoding Maagkanker	De beste vriend van Boudewijn, Sam, heeft maagkanker en is terminaal ziek. Sam heeft huisarts Ted Bakker daarom om levensbeëindiging verzocht. De daadwerkelijke uitvoering daarvan wordt echter niet beschreven.
Verheyen, Jan (Naegels 2005)	Los Speelfilm	2007 België (Nederlands-talig)	Euthanasie Kanker	De opa van hoofdpersoon Tom wil graag sterven, maar euthanasie is niet toegestaan omdat zijn situatie niet aan de eisen van ondraaglijkheid en uitzichtloosheid voldoet.
Verleyen, Karel	De keuze (Jeugd)roman	2001 België (Nederlands-talig)	Euthanasie Hersenkanker	De zestienjarige Jan-Willem heeft een hersentumor en zal daaraan overlijden. Hij wil zelf zijn levenseinde bepalen en verlangt naar euthanasie. Zijn wens wordt echter niet ingewilligd. Uiteindelijk overlijdt Jan-Willem op natuurlijke – en voor hem toch nog bevredigende – wijze, namelijk buiten het ziekenhuis en in het bijzijn van zijn vrienden.
Vestdijk, Simon	Vijf vadem diep Roman	1969 Nederland	Hulp bij zelfdoding Beroerte (CVA)	De journalist Lannooy komt er gaandeweg achter hoe zijn vader, met wie hij de relatie verbroken had, is gestorven. De verpleegster van zijn vader, zo wil deze verpleegster Lannooy althans doen geloven, heeft hem op zijn verzoek een dodelijk middel gegeven.
Voerman, Joannes	De reiskliniek Roman	2007 Nederland	Euthanasie Verschillende aandoeningen	In een reiskliniek in Nederland, eigendom van een Duits farmaceutisch bedrijf, kunnen mensen sterven met behulp van het middel Ambrozan. Dr. Wiese, hoofd van de kliniek, speelt met het idee van verplichte euthanasie voor mensen boven de zeventig jaar; in dit kader wordt de vergelijking met de Holocaust getrokken.
Vonnegut Jr., Kurt	Welcome to the Monkey House Verhaal	1968 Verenigde Staten	Euthanasie Geen aandoening	In de toekomst is de aarde zwaar overbevolkt. Er is daarom een verplichte geboortebeperving ingevoerd en er zijn zelfdodingssalons opgericht waar ieder die dat wil zich kan laten doden. Zo wordt de overbevolking teruggedrongen. Een kleine groep, onder aanvoering van Billy de Dichter, pleegt echter verzet tegen deze maatschappelijke orde.
Vonnegut Jr., Kurt	Fortitude Scenario	1968 Verenigde Staten	Hulp bij zelfdoding Volledige afhankelijkheid van medische technologie	De arts Norbert Frankenstein houdt een vrouw, Sylvia, op artificiële wijze in leven. Sylvia heeft alleen haar eigen hoofd nog; verder zijn al haar organen en ledematen vervangen door mechanische middelen. Sylvia wil echter sterven en vraagt daartoe

				hulp aan haar vriendin Gloria en een huisarts. Ze slaagt echter niet.
Vonnegut Jr., Kurt	God Bless You, Dr. Kevorkian Columns	1999 Verenigde Staten	Euthanasie Geen aandoening	Dankzij een serie letale injecties van Dr. Jack Kevorkian heeft Kurt Vonnegut een serie (fictieve) ontmoetingen in de hemel met overleden personen. Aan deze reeks van ontmoetingen komt een einde wanneer Kevorkian zich in Michigan moet verantwoorden voor moord.
Weberling, Pieter	Veertig dagen Roman	2008 Nederland	Euthanasie Darmkanker	Grace is ongeneeslijk ziek en wil graag euthanasie. Haar zus Jennifer, met wie Grace een moeilijke relatie onderhoudt, doodt haar echter voordat de euthanasie plaats kan vinden, namelijk door een kussen in haar gezicht te drukken. Haat is het belangrijkste motief van Jennifers daad.
White, Stephen	Kill Me Roman	2006 Verenigde Staten	Euthanasie Aneurysma in de hersenen	Een zakenman sluit een contract af met een geheimzinnige verzekeringsmaatschappij die hem belooft te doden wanneer hij in een toestand komt waarin hij – volgens vooraf bepaalde parameters – niet langer wil leven. Als de man inderdaad ziek wordt doet hij er echter, uiteindelijk onsuccesvol, alles aan om niet gedood te worden.
Wijkmark, Carl-Henning	Den moderna döden (De moderne dood) Roman	1978 Zweden	Euthanasie Geen concrete patiënten	Op een besloten congres in Zweden wordt door de overheid het plan ontvouwen om, uit economisch-maatschappelijke motieven, over te gaan tot verplichte euthanasie op (vooral) ouderen. De dode lichamen van deze improductieve bejaarden zouden vervolgens kunnen dienen als grondstoffenbron voor (industriële) producten. Ideeënhistoricus Rönning uit fundamentele kritiek op deze plannen.
Wijn, Wannie de	De goede dood Speelfilm	2012 Nederland	Euthanasie Longkanker	Ben heeft terminale longkanker en heeft besloten om euthanasie te laten verrichten door zijn huisarts. De laatste dag van zijn leven brengt hij door te midden van zijn familieleden en huisarts, die een oude vriend is.
Willemssen, F.	Elise Roman	1999 Nederland	Euthanasie Ziekte van Parkinson	De moeder van Flip lijdt aan de ziekte van Parkinson. De dokter heeft beloofd haar te helpen, maar rommelt uiteindelijk alleen wat aan met morfine, waardoor haar sterven erg lang duurt.
Williams, C.K.	When Gedicht	1991 Verenigde Staten	Euthanasie / hulp bij zelfdoding Kanker	Een oude, ernstig zieke man wil graag dat zijn levenseinde bespoedigd wordt en vraagt daarom zijn familie om hulp. Deze stemt uiteindelijk in met zijn verzoek: of de man aan zijn einde zal komen door euthanasie of door hulp bij zelfdoding, blijft onbepaald.
Winkel, Christiaan te	Mohr niet. Confidenties aan een bandrecorder Novelle	1975 Nederland	Euthanasie Verschillende aandoeningen	De verteller heeft met een inmiddels overleden vriend een van rijkswege gesubsidieerde instelling opgericht waar mensen die willen sterven gedood worden. Verteld wordt over de – soms merkwaardige – gang van zaken in de instelling, die echter vervangen lijkt te gaan worden door een veel professioneler “Suicide-Centre”.
Wright,	October	2007	Hulp bij zelfdoding	James Hillyer, een gepensioneerde

Richard B.	Roman	Canada (Engelstalig)	Alvleesklierkanker	hoogleraar literatuur, is op bezoek in Engeland en komt daar zijn oude jeugdvriend Gabriel tegen. Gabriel lijdt aan alvleesklierkanker en is van plan om naar Zwitserland te reizen om daar hulp bij zelfdoding te ontvangen. James vergezelt Gabriel – op diens verzoek – naar Zwitserland.
Yaitanes, Greg	House, M.D. Aflevering: Known Unknowns Televisieserie	2009 Verenigde Staten	Hulp bij zelfdoding Kanker	De empathische oncoloog Dr. Wilson wil op een congres een presentatie houden over de – zeer bescheiden – hulp die hij heeft verleend bij de zelfdoding van een van zijn patiënten, maar collega House voorkomt dit op een voor hem karakteristieke wijze.
Zelazny, Roger	The Engine at Heartspring's Center Verhaal	1974 Verenigde Staten	Euthanasie Geen specifieke aandoening	Bork, half mens half machine, is naar een euthanasiekolonie gekomen om te sterven. Eenmaal aangekomen heeft hij zich echter bedacht. Een medewerker van het euthanasiecentrum, Nora, heeft de opdracht hem desalniettemin te doden; uiteindelijk besluit zij hen allebei een euthanasie-injectie toe te dienen.
Zöller, Elisabeth	Anton oder Die Zeit des unwerten Lebens (Jeugd)roman	2004 Duitsland	Euthanasie Hersenbeschadiging	De jonge Anton heeft een hersenbeschadiging en dreigt te worden opgenomen in het euthanasieprogramma van de nazi's. Door inzet van zijn ouders en enkele anderen weet hij het nationaalsocialistische regime echter te overleven.

BIJLAGE D

TOELICHTING BIJ BIJLAGEN E, F, G en H

De tabellen in de bijlagen E, F, G en H zijn als volgt opgebouwd:

- In de eerste kolom staat het volgnummer, aan de hand waarvan in de lopende tekst naar de verschillende receptiedocumenten wordt verwezen.
- In de tweede kolom staat het domein waartoe het receptiedocument behoort:
 - 1 = algemeen domein
 - 2 = medisch domein
 - 3 = literatuur- en/of filmwetenschappelijk domein
 - 4 = overig
- In de derde kolom staat de taal van publicatie vermeld:
 - N = Nederlands
 - E = Engels
- In de vierde kolom staat, indien het receptiedocument tot het eerste domein behoort, het land van publicatie vermeld:
 - AUS = Australië
 - CAN = Canada
 - GB = Groot-Brittannië
 - IER = Ierland
 - MAL = Maleisië
 - NED = Nederland
 - NZ = Nieuw-Zeeland
 - SIN = Singapore
 - TUR = Turkije
 - VS = Verenigde Staten
 - ZA = Zuid-Afrika
- In de vijfde kolom staat (staan) de auteur(s) van het document vermeld.
- In de zesde en zevende kolom staan de titel- en publicatiegegevens van het receptiedocument vermeld.
- In de achtste kolom staat vermeld om wat voor soort receptiedocument het gaat:
 - 1 = recensie
 - 2 = stapelrecensie
 - 4 = signalement
 - 5 = wetenschappelijk artikel / boekhoofdstuk / boek
 - 6 = column, commentaar, *editorial*
 - 7 = essay, opiniërend artikel
 - 8 = journalistiek(e) artikel / reportage / boekhoofdstuk / boek
 - 9 = ingezonden brief
 - 12 = productieve receptie
 - 13 = anders
- In de negende tot en met de dertiende kolom staat vermeld hoe euthanasie en/of hulp bij zelfdoding in relatie tot het bestudeerde werk aan de orde komt of komen in het receptiedocument. Wordt er in relatie tot het werk

gerefereerd aan één of meerdere dimensies van euthanasie en/of hulp bij zelfdoding (negende tot en met twaalfde kolom)? Zo nee, wordt er in relatie tot het werk in algemene zin gerefereerd aan euthanasie en/of hulp bij zelfdoding (dertiede kolom)?

J = Ja

N = Nee

BIJLAGE E
OVERZICHT RECEPTIEDOCUMENTEN SIMON (TERSTALL, 2004)

Volgnummer	Domein	Taal	Land	Auteur(s) / maker(s)	Titel	Publicatiegegevens	Soort document	Biomedische dimensie	Ethische dimensie	(Inter)persoonlijke dimensie	Maatschappelijke dimensie	Algemeen
T1	1	N	NED	Anoniem.	Simon (Nederland, 2004) / Eddy Terstall.	<i>Database Literatuur en Geneeskunde.</i> <www.literatuuren.geneeskunde.nl> Ongedateerd.	13	N	J	J	N	-
T2	1	N	NED	Anoniem.	Nederlands Film Festival.	<i>Nieuwe Revu</i> , 22-28 september 2004.	4	N	N	N	N	N
T3	1	N	NED	Anoniem.	Simon niet enige lichtpunt in Utrecht.	<i>Dagblad van het Noorden</i> , 23 september 2004.	8	N	N	N	N	N
T4	1	N	NED	Anoniem.	Van Ellis tot Floris. Nederlandse films in de bioscoop.	<i>Nieuwe Revu</i> , 29 september-5 oktober 2004.	4	N	N	N	N	N
T5	1	N	NED	Anoniem.	XS – dvd.	<i>BN/De Stem</i> , 25 februari 2006.	2	N	N	N	N	N
T6	1	N	NED	Anoniem.	Balkenende kiest ‘Aanslag’.	<i>NRC Handelsblad</i> , 24 augustus 2006.	8	N	N	N	N	N
T7	1	N	NED	A.V.R.	Simon raakt je recht in het hart.	<i>Algemeen Dagblad</i> , 30 september 2004.	1	N	N	N	N	N
T8	1	N	NED	Beek, Hans van der.	Eddy Terstall.	<i>Het Parool</i> , 31 december 2004.	6	N	N	N	N	N
T9	1	N	NED	Burg, Jos van der.	In de ban van het ideale sterven.	<i>Het Parool</i> , 23 september 2004.	1	N	N	N	N	N
T10	1	N	NED	Graaf, Belinda van de.	Cultuurnota beheerst filmfestival. Nederlands Film Festival.	<i>Trouw</i> , 23 september 2004.	8	N	N	N	N	N
T11	1	N	NED	Graaf, Belinda van de.	<i>Simon</i> roept om een vervolg.	<i>Trouw</i> , 30 september 2004.	1	N	N	N	N	N
T12	1	N	NED	Graaf, Belinda van de.	Films over euthanasie beheersen Oscar-gala.	<i>Trouw</i> , 26 februari 2005.	8	N	J	N	N	-
T13	1	N	NED	Heijloo, Ruben.	Simon.	<i>FilmTotaal.</i> <filmtotaal.nl> 2 oktober 2004.	1	N	N	N	J	-
T14	1	N	NED	Heijne, Bas.	Vrijheid.	<i>NRC Handelsblad</i> , 21 mei 2005.	6	N	J	N	J	-
T15	1	N	NED	Hoes, Hans.	Zoeken naar	<i>Het Financieele Dagblad</i> ,	8	N	N	N	N	N

					de rode filmdraad.	18 september 2004.							
T16	1	N	NED	Holsheimer, George.	NFF Opening: Simon.	<i>Xi-online</i> . <www.xi-online.nl> 14 maart 2005.	1	N	N	N	N	N	J
T17	1	N	NED	Huisman, Charlotte.	“Wij dachten: Sarajevo heeft een filmhuis als Kriterion nodig.”	<i>de Volkskrant</i> , 1 mei 2007.	8	N	N	N	N	N	J
T18	1	N	NED	Ieperen, Ab van.	Er knaagt en wrikt van alles. <i>Simon</i> : drama over een stervensbege- leider en zijn zieke maat.	<i>Vrij Nederland</i> , 18 september 2004.	1	N	N	J	N	N	-
T19	1	N	NED	Jong, Fritz.	Galgenhumor in het aangezicht van de dood.	<i>Dagblad van het Noorden</i> , 30 september 2004.	1	N	N	N	N	N	J
T20	1	N	NED	Keyser, Gawie.	Het lichaam van Linda.	<i>De Groene Amsterdammer</i> , 24 september 2004.	2	N	N	N	N	N	N
T21	1	N	NED	Koch, Eric.	Dood overvalt leven in ‘Simon’.	<i>De Telegraaf</i> , 30 september 2004.	1	J	J	J	J	J	-
T22	1	N	NED	Koops, Wendy.	Mensen zoals jij en ik.	<i>Skrien</i> 35 (2004) 8: 34- 35.	1	J	J	J	J	J	-
T23	1	N	NED	Krieger, Oscar.	Met gevoel voor tumor.	<i>De Recensent</i> . <www.derecensent.nl> 27 september 2004.	1	N	N	N	N	N	J
T24	1	N	NED	Lierop, Pieter van.	Simon heeft gevoel voor tumor. Terstall in grote vorm tijdens ouverture Nederlands Film Festival.	<i>Rotterdams dagblad</i> , 23 september 2004.	1	J	J	N	N	N	-
T25	1	N	NED	Lierop, Pieter van.	Simon: hilarisch, ontroerend en baldadig.	<i>Utrechts Nieuwsblad</i> , 30 september 2004.	1	N	N	J	J	J	-
T26	1	N	NED	Lierop, Pieter van.	Een Spaanse ‘Simon’.	<i>Leenwarder Courant</i> , 29 april 2005.	1	N	N	N	N	J	-
T27	1	N	NED	Linssen, Dana.	Niet praten over de dood en toch sterven. Eddy Terstall laat in zijn zedenschets ‘Simon’ bewust grote emoties weg.	<i>NRC Handelsblad</i> , 29 september 2004.	1	N	N	N	N	N	J
T28	1	N	NED	Loenen, Gerbert van.	-	<i>Hij had beter dood kunnen zijn. Oordelen over andermans leven.</i> Amsterdam: Van Gennep, 2009.	8	J	J	J	J	J	-
T29	1	N	NED	Maurits, Henk.	Liever een spuitje dan	<i>Haarlems Dagblad</i> , 30 september 2004.	1	N	N	N	N	N	J

Bijlage E – Overzicht receptiedocumenten SIMON | 387

					een kasplantje. <i>Simon.</i>										
T30	1	N	NED	Meurs, Brigitte van.	Recensie.	<i>On Stage.</i> <www.film.nl> Ongedateerd.	1	N	N	N	N	N	N	N	N
T31	1	N	NED	Moorman, Mark.	Simon.	<i>Het Parool</i> , 27 april 2005.	1	N	N	N	N	N	N	N	N
T32	1	N	NED	Neerven, Alinda van.	DVD recensie.	<i>Brabants Dagblad</i> , 28 april 2005.	1	N	N	N	N	N	N	J	
T33	1	N	NED	Nientied, André.	Simon.	<i>Nieuwe Revu</i> , 29 september-5 oktober 2004.	1	N	N	N	N	N	N	N	
T34	1	N	NED	Ockhuysen, Ronald.	Reclame voor ouderwetse idealen.	<i>de Volkskrant</i> , 30 september 2004.	1	J	N	N	J	J	-		
T35	1	N	NED	Ockhuysen, Ronald.	Het zoet van de grande finale. <i>Mar Adentro.</i>	<i>de Volkskrant</i> , 27 januari 2005.	1	N	J	J	J	J	-		
T36	1	N	NED	Palmboom, Ger, Arko Oderwald en Koos Neuvel, red.	-	<i>Door kanker getroffen. Een lexicon van de ervaring.</i> Utrecht: De Tijdstroom, 2011.	13	N	J	J	J	J	-		
T37	1	N	NED	Scheers, Rob van.	Botsende belangen.	<i>Elsevier</i> , 2 oktober 2004.	2	J	J	N	J	J	-		
T38	1	N	NED	Sietsma, Marije.	Zware onderwerpen in een licht jasje.	<i>8Weekly.</i> <www.8weekly.nl> 30 september 2004.	1	N	N	N	N	N	J		
T39	1	N	NED	Spaans, Erik.	Gouden duo.	<i>HP/De Tijd</i> , 24 september 2004.	1	N	N	N	N	N	N		
T40	1	N	NED	Start, Irene.	Leuk, maar langdradig.	<i>De Recensent.</i> <www.derecensent.nl> 2 februari 2005.	1	J	J	J	N	N	-		
T41	1	N	NED	Stigter, Bianca.	Film Festival begint in opgewekte stemming.	<i>NRC Handelsblad</i> , 23 september 2004.	8	J	N	N	N	N	-		
T42	1	N	NED	Stigter, Bianca.	Cees Geel.	<i>NRC Handelsblad</i> , 29 september 2004.	8	N	N	N	N	N	N		
T43	1	N	NED	Wolfs, Karin.	Vriendschap pur sang.	<i>De Filmkrant.</i> <www.filmkrant.nl> Oktober 2004 (nr. 259).	1	N	N	N	N	N	N		
T44	2	N	-	Hartogh, G.A. den.	Het Nederlandse euthanasie- recht: is barm- hertigheid genoeg?	<i>Tijdschrift voor Gezondheidsrecht</i> 31 (2007) 3: 137-148.	5	N	N	J	J	J	-		



BIJLAGE F
OVERZICHT RECEPTEDOCUMENTEN *ONE TRUE THING* (QUINDLEN,
1994)

Volgnummer	Domein	Taal	Land	Auteur(s) / maker(s)	Titel	Publicatiegegevens	Soort document	Biomedische dimensie	Ethische dimensie	(Inter)persoonlijke dimensie	Maatschappelijke dimensie	Algemeen
Q1	1	E	VS	Anoniem.	Notable Books of the Year: 1994.	<i>The New York Times</i> , December 4, 1994	13	N	N	N	N	N
Q2	1	E	VS	Barolini, Helen.	-	<i>Chiaroscuro. Essays of Identity</i> . Madison: University of Wisconsin Press, 1999.	8	N	N	N	N	N
Q3	1	E	VS	Beckham, Beverly.	Quindlen Tells Real Love Story.	<i>The Boston Herald</i> , October 12, 1994.	6	N	N	N	N	N
Q4	1	E	VS	Berman, Jeffrey.	-	<i>Dying to Teach. A Memoir of Loss, Love, and Learning</i> . Albany: State University of New York Press, 2007.	12	N	N	N	N	N
Q5	1	E	VS	Busch, Frederick.	A Death in the Family.	<i>The New York Times</i> , September 11, 1994.	1	J	J	J	J	-
Q6	1	E	VS	Crabtree, Claire.	Book Reviews.	<i>America</i> , December 17, 1994.	1	N	N	J	J	-
Q7	1	E	VS	Graeber, Laurel.	New & Noteworthy Paperbacks.	<i>The New York Times</i> , October 1, 1995.	4	N	N	J	J	-
Q8	1	E	VS	Humphry, Derek.	-	<i>Final Exit. The Practicalities of Self-Deliverance and Assisted Suicide for the Dying</i> . New York: Delta Trade, 2002.	13	N	N	N	N	N
Q9	1	E	VS	Kanner, Ellen.	Dying Mother, Dutiful Daughter, Fatal Overdose.	<i>The Miami Herald</i> , September 4, 1994.	1	J	J	J	J	-
Q10	1	E	VS	Katz, Frances.	Columnist's 'True' Calling Is Novel Approach.	<i>The Boston Herald</i> , September 20, 1994.	8	N	N	N	N	N
Q11	1	E	VS	Katz, Jon.	Is Anna Quindlen a Martyr? Why She Really Left the Times.	<i>New York Magazine</i> , September 26, 1994.	8	N	N	N	N	N
Q12	1	E	VS	Kaufman, Joanne.	One True Thing.	<i>People</i> , October 3, 1994.	1	N	N	N	N	N
Q13	1	E	VS	Koloze, Jeff J.	Death Scenes in Literature from	<i>Life Issues.net</i> . <www.lifeissues.net>	7	N	N	N	N	N

					the Nineteenth Century to Current Fiction.	July 6, 2008.						
Q14	1	E	VS	Kort, Carol	Quindlen, Anna.	<i>A to Z of American Women Writers</i> . Rev. ed. New York: Facts on File, 2007. 263-265.	8	N	N	N	N	N
Q15	1	E	VS	Leshner, Linda Parent.	-	<i>The Best Novels of the Nineties. A Reader's Guide</i> . Jefferson: McFarland, 2000.	13	N	J	J	J	-
Q16	1	E	VS	MacLachlan, Suzanne L.	A Mother's Struggle, A Daughter's Sacrifice.	<i>Christian Science Monitor</i> , October 27, 1994.	1	N	J	J	J	-
Q17	1	E	VS	Ray, M. Catherine.	-	<i>I'm With You Now. A Guide Through Incurable Illness for Patients, Families, and Friends</i> . New York: Bantam, 1997.	13	N	N	J	J	-
Q18	1	E	VS	See, Carolyn.	A Lesson in Dying. Anna Quindlen's Smart, Good Novel.	<i>The Washington Post</i> , September 23, 1994.	1	J	J	J	J	-
Q19	1	E	VS	Sirridge, Marjorie S.	Quindlen, Anna. One True Thing.	<i>Literature, Arts, and Medicine Database</i> . < http://litmed.med.nyu.edu > July 24, 1997.	13	N	N	J	J	-
Q20	1	E	VS	Skow, John.	Books: 3-D Mother.	<i>Time</i> , September 12, 1994.	1	N	J	N	J	-
Q21	1	E	VS	Snodgrass, Mary Ellen.	Quindlen, Anna (1953-).	<i>Encyclopedia of Feminist Literature</i> . By idem. New York: Facts on File, 2006. 437-438.	8	N	N	N	N	N
Q22	1	E	VS	Weakland, Rembert G.	Critic's Choice for Christmas.	<i>Commonweal</i> , December 21, 1994.	4	N	N	N	N	N
Q23	1	E	VS	Wilson, Wayne.	<i>One True Thing</i> by Anna Quindlen.	Humanists of Utah. < www.humanistsof utah.org > June 2002.	1	J	N	J	J	-
Q24	1	E	GB	Brennan, Geraldine.	Running Toward the Devil's Kiss.	<i>The Observer</i> , April 16, 1995.	2	N	N	N	N	N
Q25	1	E	AUS	Le Masurier, Megan.	Where to Book: Sydney's Top 10 Places.	<i>Sydney Morning Herald</i> , November 10, 1995.	2	N	N	J	N	-
Q26	1	E	CAN	McKenzie, Grant.	Celestine Prophecy's Secrets Are Old Hat: Beatles Can Also Be Heard in Bite-Sized Pieces.	<i>Calgary Herald</i> , November 19, 1994.	2	J	N	J	J	-
Q27	1	E	GB	Messud, Claire.	Universal Sadness.	<i>Times Literary Supplement</i> , March 31, 1995.	1	J	J	J	J	-
Q28	1	E	GB	Rocco, Fiammeta, c.a.	Books of the Year.	<i>The Independent</i> , December 4, 1994.	13	N	N	J	J	-
Q29	1	E	AUS	Simons, Meg.	Parents, Children, Love, Family – And Murder.	<i>Herald Sun</i> , January 28, 1995.	1	N	N	J	J	-

Bijlage F – Overzicht receiptedocumenten *One True Thing* | 391

Q30	1	E	AUS	Susskind, Anne.	New Paperbacks.	<i>Sydney Morning Herald</i> , December 9, 1995.	4	N	N	N	N	N
Q31	2	E	-	Brincat, Cynthia A.	Not Putting All Your Eggs in One Basket: Keeping Ethics Committees Motivated.	<i>HEC Forum</i> 11 (1999) 3: 218-225.	5	N	N	N	N	N
Q32	2	E	-	Corr, Charles A., Clyde M. Nabe and Donna M. Corr.	-	<i>Death and Dying, Life and Living</i> . 3 rd ed. Belmont: Wadsworth, 2000.	5	N	N	N	N	N
Q33	2	E	-	Dellesega, Cheryl, Paula Milone-Nuzzo, Katherine M. Curci, J.O. Ballard, Darrell G. Kirch.	The Humanities Interface of Nursing and Medicine.	<i>Journal of Professional Nursing</i> 23 (2007) 3: 174-179.	5	N	N	N	N	N
Q34	2	E	-	Hathaway Boydston, Susan.	One True Thing: Speaking Truer Than It Knows.	<i>PsyArt: An Online Journal for the Psychological Study for the Arts</i> . <www.psyartjournal.com> November 20, 2002.	5	J	N	J	J	-
Q35	2	E	-	McGonnigal, Michael.	This Is Who Will Die When Doctors Are Allowed To Kill Their Patients.	<i>John Marshall Law Review</i> 31 (1997) 1: 95-136.	5	N	N	J	N	-
Q36	2	E	-	Owens, Margaret N.	-	<i>Lived Experience of Daughters Who Care for Frail, Elderly Parents in the Parents' Home</i> . Academic dissertation University of Cincinnati, 2004.	5	N	N	N	N	N
Q37	2	E	-	Plant, Hilary.	The Impact of Cancer on the Family.	<i>Cancer Nursing. Care in Context</i> . Eds. Jessica Corner and Christopher Bailey. Oxford: Blackwell, 2001. 86-99.	5	N	N	N	N	N
Q38	2	E	-	Smith, Wesley J.	-	<i>The Culture of Death. The Assault on Medical Ethics in America</i> . San Francisco: Encounter Books, 2000.	5	N	J	N	N	-
Q39	2	E	-	Stocker, Susan S.	Facing Disability with Resources From Aristotle and Nietzsche.	<i>Medicine, Health Care and Philosophy</i> 5 (2002) 2: 137-146.	5	N	N	N	N	N
Q40	3	E	-	Abney, Lisa.	Anna Quindlen (8 July 1952-).	<i>Twenty-first-century American novelists</i> . Eds. Lisa Abney and Suzanne Disheroon-Green. Detroit: Thomson Gale, 2004. 285-290.	5	J	N	J	J	-

Q41	3	E	-	Beail, Linda.	<i>One True Thing</i> About Mothers and Feminism.	<i>Porn</i> 5 (2008) 1: 39-60.	5	J	N	J	N	-
Q42	3	E	-	Berg, Allison.	-	<i>Mothering the Race.</i> <i>Women's Narratives of</i> <i>Reproduction 1890-1930.</i> Urbana: University of Illinois Press, 2002.	5	N	N	J	N	-
Q43	3	E	-	DeShazer, Mary K.	-	<i>Fractured Borders. Reading</i> <i>Women's Cancer</i> <i>Literature.</i> Ann Arbor: University of Michigan Press, 2005.	5	J	J	J	J	-
Q44	3	E	-	Ebest, Sally Barr.	These Traits Also Endure: Contemporary Irish and Irish- American Women Writers.	<i>New Hibernia Review</i> 7 (2003) 2: 55-72.	5	N	N	N	N	N
Q45	4	E	-	Anoniem.	One True Thing.	<i>Kirkus Reviews.</i> <www.kirkusreviews. com> July 15, 1994.	1	J	N	J	J	-
Q46	4	E	-	Hillmann, Bob.	Truths Emerge In a Time of Crisis.	<i>The Age Education</i> <i>Resource Centre.</i> <http://education. theage.com.au> September 8, 2003	1	N	N	J	N	-
Q47	4	E	-	Lonsdale, Michael.	Facing Home Truths.	<i>The Age Education</i> <i>Resource Centre.</i> <http://education. theage.com.au> July 25, 2001.	1	N	N	J	J	-
Q48	4	E	-	Riley, Sheila.	Quindlen, Anna. One True Thing.	<i>Library Journal,</i> September 15, 1994.	4	N	J	J	J	-
Q49	4	E	-	Steinberg, Sybil S.	One True Thing.	<i>Publishers Weekly,</i> 1 August 2004.	1	J	N	J	J	-
Q50	4	E	-	Stubbings, Jo- Anne.	Characters in Search of Themselves.	<i>The Age Education</i> <i>Resource Centre.</i> <http://education. theage.com.au> July 17, 2002.	1	N	N	J	J	-

BIJLAGE G
OVERZICHT RECEPTIEDOCUMENTEN *HET REFREIN IS HEIN* (KEIZER, 1994)

Volgnummer	Domein	Taal	Land	Auteur(s) / maker(s)	Titel	Publicatiegegevens	Soort document	Biomedische dimensie	Ethische dimensie	(Inter)persoonlijke dimensie	Maatschappelijke dimensie	Algemeen
K1	1	N	NED	Anoniem.	Zonder titel. [Begeleidende tekst bij: Dood op bestelling.]	<i>HP/De Tijd</i> , 21 oktober 1994.	13	N	J	J	N	-
K2	1	N	NED	Akkerman, Gerard.	Geneeskunde grenzeloos overschat.	<i>Leeuwarder Courant</i> , 11 maart 1995.	1	N	J	J	N	-
K3	1	N	NED	Beelen, Gerdien.	Angst voor die loodzware minuten...	<i>Nederlands Dagblad</i> , 27 januari 1995.	1	J	J	J	N	-
K4	1	N	NED	Boorsma, Marijke.	Zin en misverstand – Een dooie rat achter de schutting?	<i>Ziektebeelden. Essays over literatuur en geneeskunde</i> . Red. F. Meulenberg, J. van der Meer en A.K. Oderwald. Utrecht: Lemma, 2002. 85-96.	7	N	N	J	N	-
K5	1	N	NED	Bots, Mirre.	Een huisarts zoals iedereen zich zou wensen. Het verhaal van Wilfred van Oijen.	<i>Humanist</i> , mei 1996: 20-21.	2	N	J	N	N	-
K6	1	N	NED	Brandt, Eveline.	De medimarkt.	<i>De Groene Amsterdammer</i> , 8 mei 1996.	8	N	N	N	N	-
K7	1	N	NED	Bruntink, Rob.	Leven en sterven in een verpleeghuis.	<i>Doodgevoon</i> . <www.dood.nl> 26 januari 2003.	13	N	N	N	N	N
K8	1	N	NED	Cornelis, Louise.	Het passief en euthanasie.	<i>Onze Taal</i> 66 (1997) 2/3: 44-45.	7	N	J	J	N	-
K9	1	N	NED	Cruts, Henk.	Haargroei-middelen, placebo-effect en euthanasie. 'Het refrein is Hein', reacties van verpleeghuis-patiënten op confrontaties met de dood.	<i>Katholieke Nieuwsblad</i> , 3 maart 1995.	1	J	J	J	N	-

K10	1	N	NED	Dam, Hans van.	‘Meneer vraagt al weken om de dood.’	<i>de Volkskrant</i> , 24 december 1994.	1	J	J	J	J	-
K11	1	N	NED	Deel, T. van.	Wat is erger: een dokter die scheldt of een die loopt te huilen?	<i>Trouw</i> , 13 november 1998.	1	N	N	N	N	-
K12	1	N	NED	Driehuis, Gerard.	Heimwee naar het CDA.	<i>HP/De Tijd</i> , 21 oktober 1994.	6	N	J	J	N	-
K13	1	N	NED	Hart, Maarten ‘t.	Waarom haat Trix haar vader toch zo heftig?	<i>NRC Handelsblad</i> , 31 december 1994.	8	N	N	N	N	N
K14	1	N	NED	Kellerhuis, Tom.	Top of flop.	<i>HP/De Tijd</i> , 19 januari 1996.	8	N	N	N	N	J
K15	1	N	NED	Kok, Daaf de.	Het gevecht tussen arts en patiënt.	<i>Relevant</i> (1995) 1: 14.	1	N	J	J	N	-
K16	1	N	NED	Kossmann, Alfred.	Aangrijpend en agressief boek.	<i>Drentse Courant</i> , 5 januari 1995.	1	N	J	J	J	-
K17	1	N	NED	Lomans, Pieter.	Een refrein vanuit de wachtkamer van de dood.	<i>Eindhoveners Dagblad</i> , 10 december 1994.	1	N	J	J	N	-
K18	1	N	NED	Makken, Bert.	Waardig sterven, maar hoe?	<i>Elsevier</i> , 14 januari 1995.	1	N	N	N	N	N
K19	1	N	NED	Meijer, Henk Romijn.	De harde dood. Een beetje praten is het beste medicijn.	<i>Vrij Nederland</i> , 8 april 1995.	1	J	J	J	J	-
K20	1	N	NED	Montijn, Ileen.	De vreemdeling.	<i>NRC Handelsblad</i> , 21 december 1994.	6	J	J	J	N	-
K21	1	N	NED	Oderwald, Arko.	Nawoord. Een schrijver op de afdeling.	<i>Onverklaarbaar bewoond. Het wonderlijke domein van de bersenen</i> . Door Bert Keizer. Amsterdam: Balans / VU Uitgeverij, 2010. 267-269.	13	N	N	N	N	N
K22	1	N	NED	Ploeg, Hans van der.	Stuntelige foxtrot met de dood.	<i>NRC Handelsblad</i> , 10 december 1994.	2	J	J	J	N	-
K23	1	N	NED	Renckens, C.N.M.	De kwakzalver in de literatuur. Een begin van een bloemlezing.	<i>Nederlands Tijdschrift tegen de Kwakzalverij</i> 114 (2003) 2: 5-12.	7	N	N	N	N	N
K24	1	N	NED	Sinnema, Pauline.	De doodsangst van de dokter.	<i>Opzij</i> , 1 januari 1996.	6	N	N	N	N	N
K25	1	N	NED	Soeting, Monica.	‘Alleen als de dood onbegrijpelijk is, is hij natuurlijk.’ Euthanasie in	<i>De Gids</i> 159 (1996) 1: 49-56.	7	N	N	J	N	-

Bijlage G – Overzicht receptiedocumenten *Het refrein is Hein* | 395

					de Nederlandse literatuur.								
K26	1	N	NED	Straathof, Maria.	Een dokter zonder hokuspokus.	<i>Kruispunt</i> , januari 1995: 8-9.	1	N	N	N	N	N	
K27	1	N	NED	Teylingen, Hendrik van.	De draak als dokter.	<i>Ruim</i> 4, voorjaar 1995.	7	J	N	N	J	-	
K28	1	N	NED	Zelfde, Peer van 't.	'Het refrein is Hein' komische situaties in sombere burcht.	<i>Leidsch Dagblad</i> , 12 januari 1995.	1	N	N	N	N	N	
K29	1	N	NED	Zomeren, Koos van.	Het refrein.	<i>NRC Handelsblad</i> , 21 januari 1995.	6	N	N	N	N	N	
K30	2	N	-	Achterhuis, Hans.	Medicalisering van leven en dood.	<i>Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek.</i> Red. Martien Pijnenburg en Frans Vosman. Assen: Van Gorcum, 1996. 43-51.	5	N	N	N	N	N	
K31	2	N	-	Boer, Nico de.	Het refrein is Hein.	<i>Tijdschrift voor Gezondheid & Politiek</i> 13 (1995) 1: 31.	1	N	J	J	N	-	
K32	2	N	-	Bouman, Elly.	Het belang van narratieve kennis.	<i>Pallium</i> 11 (2009) 1: 20-21.	5	N	N	N	N	N	
K33	2	N	-	Burlet, Harald de.	Bert Keizer. Het refrein is Hein, dagen uit een verpleeghuis.	<i>Vox Hospitii</i> 19 (1995) 1: 22-23.	1	N	N	J	N	-	
K34	2	N	-	Dillmann, R.J.M.	De legitimatie van medisch handelen rond het levenseinde van patiënten met dementie.	<i>Verdwaald bestaan. Ethiek en dementie.</i> Red. R.L.P. Berghmans, R.H.J. ter Meulen, G.M.W.R. de Wert. Assen: Van Gorcum, 2003. 65-85.	5	J	J	N	N	-	
K35	2	N	-	Hartogh, G.A. den.	Regulering van euthanasie en hulp bij suïcide: hoe succesvol is het Nederlandse model?	<i>Tijdschrift voor Gezondheidsrecht</i> 26 (2002) 4: 77-89.	5	N	J	J	N	-	
K36	2	N	-	Hartogh, Govert den, Maurice Adams en John Griffiths.	Knelpunten in de euthanasie-discussie: een inventarisatie.	<i>Euthanasie: nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie.</i> Red. Maurice Adams, John Griffiths en Govert den Hartogh. Kampen: Kok, 2003. 1-18.	5	N	N	N	N	J	
K37	2	N	-	Hoogerwerf, A.	Het wie, wat, waar van de	<i>Medisch Contact</i> , 21 april 1995.	7	N	N	N	N	N	

					verpleeghuis- arts. Hoe noemen we de verpleeghuis- arts?							
K38	2	N	-	Jonker, E.F.	-	<i>Helpen tot je een ons weegt. Motivatie en ambitie van Amsterdamse jongeren in opleiding voor de ouderenzorg.</i> Academisch proefschrift Universiteit van Amsterdam, 2004.	5	N	N	N	N	N
K39	2	N	-	Kolkman, H.H.E.	Roman 'Het refrein is Hein' dwingt tot nadenken. Verplichte kost voor werkers in de gezondheids- zorg.	<i>Het ziekenhuis</i> 25 (1995) 21: 30-31.	1	N	J	N	N	-
K40	2	N	-	Kwast, Marjo, e.a.	-	<i>Zorg voor de oudere cliënt. Werkcabier Kwalificatieniveau 5.</i> Derde, herziene druk. Houten: Bohn, Staflou & Van Loghum, 2008.	13	N	N	N	N	N
K41	2	N	-	Laat, E. de.	Het refrein is Hein.	<i>Cordiaal</i> 17 (1996) 3: 37.	1	J	J	N	N	-
K42	2	N	-	Langen, Betsy de.	Het refrein is Hein.	<i>VNV-A-krant</i> (1995) 3: 30.	1	N	N	N	N	N
K43	2	N	-	Marcoen, Alfons.	Boekbespre- king.	<i>Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie</i> 26 (1995) 2: 79.	1	J	J	J	J	-
K44	2	N	-	Marlet, J.J.C.	Keizer, B., <i>Het refrein is Hein.</i> <i>Dagen uit een verpleeghuis.</i>	<i>Tijdschrift voor Psychiatrie</i> 37 (1995) 1: 75.	1	N	N	N	N	J
K45	2	N	-	Meulenberg, Frans.	Sterven als alledaags kunstje.	<i>Huisarts en Wetenschap</i> 46 (2003) 2: 67.	13	N	N	N	N	N
K46	2	N	-	Meulenberg, Frans.	Fictie als voedingsbron voor de dokter.	<i>Medisch Contact</i> , 16 december 2003.	7	N	N	N	N	N
K47	2	N	-	Niekamp, Anne-Marie, en Sjaak van der Geest.	Euthanasie en jarisme. Worden ouderen die willen sterven gediscrimi- neerd?	<i>Huisarts en Wetenschap</i> 44 (2001) 4: 148-152.	5	J	J	J	J	-
K48	2	N	-	Ribbe, M.W.	B. Keizer. <i>Het refrein is Hein.</i> <i>Dagen uit een verpleeghuis.</i>	<i>Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde</i> 39 (1995) 7: 352.	1	J	N	J	N	-
K49	2	N	-	Richters, Annemiek	Open deuren en publieke	<i>Tijdschrift voor de sociale sector</i> 49 (1995) 3: 34-	1	N	N	J	N	-

Bijlage G – Overzicht receptiedocumenten *Het refrein is Hein* | 397

				J.M.	geheimen. <i>Het refrein is Hein</i> .	35.							
K50	2	N	-	Spreeuwenberg, C.	De dood: een smet op de witte jas?	<i>Medisch Contact</i> , 23 december 1994.	6	N	N	J	N	-	
K51	2	N	-	Stapel, Jan, en Rob Keukens.	-	<i>Sociologie voor de gezondheidszorg en verpleegkunde</i> . Zevende, herziene druk. Houten: Bohn Stafleu & Van Loghum, 2009.	13	N	N	N	N	N	
K52	2	N	-	Swieten, Gerard van.	Doktersromans nieuwe stijl.	<i>Huisarts</i> , 18 januari 1995.	2	N	N	N	N	N	
K53	2	N	-	Swildens, Heleen.	Het refrein is Hein.	<i>Leef Tijd</i> 33 (1995) 2: 13.	1	J	J	J	J	-	
K54	2	N	-	The, Anne-Mei.	-	<i>In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving</i> . Amsterdam: Thoeis, 2005.	5	N	N	N	N	N	
K55	2	N	-	Tol, Donald van.	-	<i>Grensgeschieden. Een rechtssociologisch onderzoek naar het classificeren van euthanasie en ander medisch handelen rond het levenseinde</i> . Academisch proefschrift Rijkuniversiteit Groningen, 2005.	5	N	J	N	N	-	
K56	2	N	-	Wulp, Hans van der.	Het refrein is Hein. Het lichaam gaat onherroepelijk dood.	<i>Denkbeeld</i> 7 (1995) 2: 28-29.	1	J	N	N	N	-	
K57	3	N	-	Paul, Anthony.	Quod licet Iovi...	<i>Filter: tijdschrift voor vertalen en vertaalwetenschap</i> 6 (1999) 3: 39-43.	1	N	N	N	N	N	
K58	1	E	VS	Beale, Lewis.	Help the Dying? Yes. But Help Them Die? Dutch Medic's Frank Look At Euthanasia Distresses U.S. Peer.	<i>Daily News</i> , March 18, 1997.	8	N	N	N	N	J	
K59	1	E	VS	Coulehan, Jack.	Keizer, Bert. Dancing with Mister D: Notes on Life and Death.	<i>Literature, Arts, and Medicine Database</i> . < http://litmed.med.nyu.edu > April 23, 1997.	13	N	N	J	N	-	
K60	1	E	VS	Goldman, Jane.	Should Doctors Help Us Die?	<i>Newsday</i> , July 13, 1997.	2	N	J	J	J	-	
K61	1	E	VS	Kirsch,	Life and	<i>Los Angeles Times</i> ,	1	J	J	J	N	-	

				Jonathan.	Death Pair in a Mortal Tango.	June 11, 1997.						
K62	1	E	VS	Neel, Joe R.	On Timely Death.	<i>The Boston Sunday Globe</i> , March 23, 1997.	2	J	J	J	J	-
K63	1	E	VS	Smith, Wesley J.	Going Dutch. We Ignore the Netherlands At Our Own Peril.	<i>National Review</i> , December 18, 2000.	6	J	J	N	J	-
K64	1	E	VS	Smith, Wesley J.	Dutch Euthanasia.	<i>First Things</i> . <www.firstthings.com> April 2, 2007.	7	J	J	J	J	-
K65	1	E	VS	Walters, Colin.	Doctor's Two-Step With Life and Death. Physician Reflects on His Work in a Nursing Home.	<i>The Washington Times</i> , March 9, 1997.	1	N	J	J	N	-
K66	1	E	VS	Wittman, Juliet.	On Death and Dying.	<i>The Washington Post</i> , March 16, 1997.	1	J	J	J	N	-
K67	1	E	GB	Anoniem.	Do Not Go Gentle.	<i>New Scientist</i> , June 8, 1996.	4	N	N	N	N	J
K68	1	E	MAL	Anoniem.	Fresh on the Shelf.	<i>New Straits Times</i> , June 22, 1996.	4	N	J	N	N	-
K69	1	E	ZA	Anoniem.	Dancing with Mister D – Notes on Life and Death by Bert Keizer.	<i>Cosmopolitan</i> , October 1996: 27.	4	N	J	J	N	-
K70	1	E	AUS	Alcorn, Gay.	A Matter of Life or Death.	<i>The Age</i> , May 17, 2003.	8	J	J	J	N	-
K71	1	E	GB	Athill, Diana.	I Used To Think Euthanasia Was Wrong. Not Now.	<i>The Guardian</i> , November 12, 2003.	7	N	J	J	N	-
K72	1	E	GB	Burn, Gordon.	Hirst World.	<i>The Guardian</i> , August 31, 1996.	7	N	N	N	N	N
K73	1	E	GB	Connolly, Cressida.	The High Cost of Dying.	<i>The Spectator</i> , June 1, 1996.	1	N	N	N	N	N
K74	1	E	GB	Daniels, Anthony.	The Doctor of Death.	<i>The Sunday Telegraph</i> , April 28, 1996.	1	N	N	N	N	N
K75	1	E	GB	Gould, Tony.	Voyagers To the Undiscovered Country. A Doctor Shares His Witty and Compassionate Thoughts on Modern Medicine and Euthanasia.	<i>The Independent</i> , May 18, 1996.	1	J	J	J	N	-
K76	1	E	GB	Grayling, A.C.	Encounters With Life's One Truth.	<i>Financial Times</i> , May 25, 1996.	2	N	N	N	N	N
K77	1	E	GB	Harris, Myles.	Bert Keizer.	<i>The Times Literary</i>	1	J	N	J	N	-

Bijlage G – Overzicht receptiedocumenten *Het refrain is Hein* | 399

					Dancing with Mister D.	<i>Supplement</i> , August 2, 1996.						
K78	1	E	GB	Irwin, Michael.	Dancing with Mister D: Notes on Life and Death by Bert Keizer.	<i>The Voluntary Euthanasia Society News</i> , September 1996: 16.	1	N	N	N	N	J
K79	1	E	GB	Lawson, Dominic.	The 'Right To Die' Is A Fashionable Nonsense.	<i>The Sunday Times</i> , December 14, 2008.	6	N	N	N	N	J
K80	1	E	AUS	Lynch, Paul.	The Other Side of the Deathbed.	<i>The Australian</i> , July 21, 1997.	1	J	J	J	J	-
K81	1	E	CAN	Mason, Julie.	Last Words on Dying.	<i>The Citizen's Weekly</i> , June 29, 1997.	2	J	J	J	J	-
K82	1	E	CHI	Phair, David.	Choosing When To Die.	<i>South China Morning Post</i> , March 1, 1997.	1	J	J	J	N	-
K83	1	E	GB	Scruton, Roger.	Not Mighty But Mundane.	<i>The Times</i> , May 30, 1996.	1	J	J	J	J	-
K84	1	E	GB	Skene Catling, Patrick.	Rights of Passage.	<i>The Spectator</i> , May 11, 1996.	1	J	J	J	J	-
K85	1	E	IER	Smyth, Paddy.	Looking Death in the Eye.	<i>Irish Times</i> , March 17, 1997.	8	N	N	J	N	-
K86	1	E	GB	Storr, Anthony.	Dying, in Other Words.	<i>The Sunday Times</i> , May 19, 1996.	1	N	N	J	J	-
K87	1	E	GB	Tonkin, Boyd.	Poetry – The Dying Art.	<i>New Statesman & Society</i> , May 17, 1996.	2	N	N	N	N	N
K88	1	E	GB	Wolpert, Lewis.	The Palatable Death Bed.	<i>The Independent</i> , May 4, 1997.	6	N	N	J	N	-
K89	2	E	-	Barritt, Peter.	-	<i>Humanity in Healthcare. The Heart and Soul of Medicine.</i> Oxford / Seattle: Radcliffe, 2005.	5	N	N	N	N	N
K90	2	E	-	Braun, Kathryn L.	Death with Dignity, Older Adulthood.	<i>Encyclopedia of Primary Prevention and Health Promotion.</i> Eds. Thomas P. Gullotta and Martin Bloom. New York e.a.: Kluwer Academic / Plenum, 2003. 378-384.	5	J	J	J	J	-
K91	2	E	-	Cohen-Almagor, Raphael.	-	<i>The Right to Die with Dignity. An Argument in Ethics, Medicine, and Law.</i> New Brunswick and London: Rutgers UP, 2001.	5	N	J	N	N	-
K92	2	E	-	Cohen-Almagor, Raphael.	-	<i>Euthanasia in the Netherlands. The Policy and Practice of Mercy Killing.</i> New York e.a.: Kluwer Academic, 2004.	5	N	J	N	J	-
K93	2	E	-	Coulehan, Jack, and Ann Hunsaker Hawkins.	Keeping Faith: Ethics and the Physician-Writer.	<i>Annals of Internal Medicine</i> 139 (2003) 4: 307-311.	5	N	N	N	N	J

K94	2	E	-	Crichton, Paul.	<i>Dancing with Mister D. Notes on Life and Death.</i> Bert Keizer.	<i>Psycho-Oncology</i> 7 (1998) 3: 276-277.	1	N	J	J	N	-
K95	2	E	-	Finnis, John.	Euthanasia, Morality, and the Law.	<i>Loyola of Los Angeles Law Review</i> 31 (1997) 4: 1123-1145.	5	N	J	J	N	-
K96	2	E	-	Geest, Sjaak van der.	End-of-Life Care in Ghana and the Netherlands: Good Death, Bad Death and Euthanasia.	<i>Care of the Seriously Sick and Dying. Perspectives of Ghana.</i> Eds. C. Oppong, Ph. Antwi and K. Waerness. Bergen: BRIC / Unifob Global, 2009. 265-289.	5	N	J	N	N	-
K97	2	E	-	Harbers, Hans, Annemarie Mol and Alice Stollmeyer.	Food Matters. Arguments for an Ethnography of Daily Care.	<i>Theory, Culture & Society</i> 19 (2002) 5/6: 207-226.	5	N	N	N	N	N
K98	2	E	-	Jureidini, Jon, and Peter Mansfield.	Does Drug Promotion Adversely Influence Doctors' Abilities To Make the Best Decisions For Patients?	<i>Australasian Psychiatry</i> 9 (2001) 2: 95-99.	5	N	N	N	N	N
K99	2	E	-	Mitchell, Kay, and R. Glynn Owens.	Euthanasia and Palliative Psychology in End-of-Life Care.	<i>Australian Psychologist</i> 35 (2000) 3: 193-200.	5	N	J	N	N	-
K100	2	E	-	Mulley, G.P.	Dancing with Mister D.	<i>Journal of the Royal Society of Medicine</i> 90 (1997) 4: 230-231.	1	J	J	J	N	-
K101	2	E	-	Rokach, Ami.	Coping With Loneliness Among the Terminally Ill.	<i>Social Indicators Research</i> 82 (2007) 3: 487-503.	5	N	N	N	N	N
K102	2	E	-	Slevin, Oliver.	The Experience of Illness.	<i>Stepping into Palliative Care. Relationships and Responses.</i> Ed. Jo Cooper. 2 nd ed. Oxon: Radcliffe, 2006.	5	N	N	N	N	N
K103	2	E	-	Smith, Wesley J.	-	<i>Culture of Death. The Assault on Medical Ethics in America.</i> San Francisco: Encounter Books, 2000.	5	J	J	J	J	-
K104	2	E	-	Smith, Wesley J.	Assisted Suicide: Bad Medicine and Even Worse Public Policy.	<i>Thomas M. Cooley Law Review</i> 24 (2007) 1: 99-122.	5	J	J	N	N	-
K105	2	E	-	Syme, Rodney.	-	<i>A Good Death. An Argument for Voluntary Euthanasia.</i>	5	N	J	J	N	-

Bijlage G – Overzicht receptiedocumenten *Het refrain is Hein* | 401

						Melbourne: Melbourne UP, 2008.						
K106	2	E	-	Szasz, Thomas.	-	<i>Fatal Freedom. The Ethics and Politics of Suicide.</i> Westport: Praeger, 1999.	5	J	J	J	J	-
K107	2	E	-	Vertosick Jr., Frank.	Bookshelf. Dancing with Mister D.	<i>Lancet</i> 348 (1996) 9020: 113.	1	N	J	J	N	-
K108	2	E	-	Wouters, Cas.	The Quest for New Rituals in Dying and Mourning. Changes in the We-I Balance.	<i>Body & Society</i> 8 (2002) 1: 1-27.	5	N	N	J	N	-
K109	4	E	-	Anoniem.	Keizer, Bert. <i>Dancing with Mister D. Notes on Life and Death.</i>	<i>Kirkus Reviews</i> , January 15, 1997.	1	N	J	J	N	-
K110	4	E	-	Beatty, William.	Dancing with Mister D: Notes on Life and Death.	<i>Booklist</i> 93 (1997) 13: 1096.	1	N	J	J	N	-
K111	4	E	-	Broadhurst, Sarah.	Bert Keizer. Dancing with Mister D.	<i>The Bookseller</i> , December 13, 1996.	4	N	N	N	N	N
K112	4	E	-	Norden, Margaret.	Keizer, Bert. Dancing with Mister D: Notes on Life and Death.	<i>Library Journal</i> 122 (1997) 5: 80.	1	N	N	J	N	-
K113	4	E	-	Stuttaford, Genevieve, Maria Simson and Jeff Zaleski.	Forecasts: Nonfiction.	<i>Publishers Weekly</i> , January 13, 1997.	1	N	N	J	N	-



BIJLAGE H
OVERZICHT RECEPTIEDOCUMENTEN MILLION DOLLAR BABY
(EASTWOOD, 2004)

Volgnummer	Domein	Taal	Land	Auteur(s) / maker(s)	Titel	Publicatiegegevens	Soort document	Biomedische dimensie	Ethische dimensie	(Inter)persoonlijke dimensie	Maatschappelijke dimensie	Algemeen
E1	1	N	NL	Anoniem.	Million Dollar Baby.	<i>Viva</i> , 21-27 februari 2005.	4	N	N	N	N	N
E2	1	N	NL	Anoniem.	Million Dollar Baby.	<i>Vrij Nederland</i> , 26 februari 2005.	4	N	N	N	N	N
E3	1	N	NL	Beekman, Bor.	<i>Tough guy</i> met ziel. Eastwood schaaft gewoon door. Profiel Clint Eastwood.	<i>de Volkskrant</i> , 12 maart 2009	8	N	J	J	N	-
E4	1	N	NL	Blokker, Bas.	Boksende transseksueel.	<i>NRC Handelsblad</i> , 1 juni 2005.	1	N	N	N	N	J
E5	1	N	NL	Blokland, Robbert.	Eastwood imponeert met hartverscheurend boksdrama.	<i>Dagblad van het Noorden</i> , 25 februari 2005.	1	N	N	N	N	J
E6	1	N	NL	Chavannes, Marc.	Film over euthanasie krijgt volle laag.	<i>NRC Handelsblad</i> , 15 februari 2005.	8	J	J	J	J	-
E7	1	N	NL	Chavannes, Marc.	Amerika spreekt weer over een waardige dood.	<i>NRC Handelsblad</i> , 24 februari 2005.	8	N	J	N	N	-
E8	1	N	NL	Graaf, Belinda van de.	Films over euthanasie beheersen Oscar-gala.	<i>Trouw</i> , 26 februari 2005.	8	N	J	N	N	-
E9	1	N	NL	Hoes, Hans.	De gouden regel van de bokssport.	<i>Het Financieele Dagblad</i> , 19 februari 2005.	1	N	N	N	N	N
E10	1	N	NL	Hoogstraten, Diederik van.	Euthanasiefilm onder vuur. Rechts Amerika tegen oer-Amerikaans verhaal van Clint Eastwood.	<i>de Volkskrant</i> , 23 februari 2005.	8	N	J	N	N	-
E11	1	N	NL	Hoogstraten, Diederik van.	Dood en leven na Terri.	<i>Elsevier</i> , 9 april 2005.	8	N	J	J	N	-
E12	1	N	NL	Jansma, Bert.	'Dirty Clint' onder vuur van de conservatieven. Hollywood versus Amerika.	<i>Haagsche Courant</i> , 26 februari 2005.	8	N	J	N	N	-
E13	1	N	NL	Kenji.	Million Dollar Baby.	<i>FilmTotaal</i> . <www.filmtotaal.nl> 24 februari	1	N	N	N	N	N

						2005.						
E14	1	N	NL	Keyser, Gawie.	Rauwe emotie.	<i>De Groene Amsterdammer</i> , 25 februari 2005.	1	N	N	N	N	N
E15	1	N	NL	Kluyver, Adwin de.	Ontroerend gevecht over twee rondes.	<i>Leenwarder Courant</i> , 25 februari 2005.	1	N	J	N	N	-
E16	1	N	NL	Koolhoven, Martin.	Hard, fris, fout en cool. De auteur van het jaar: Clint Eastwood.	<i>Filmjaarboek 2008/2009. Alle bioscoopfilms van 2008</i> . Red. Hans Beerekamp, Mariska Graveland en Harry Peters. Amsterdam: International Theatre & Film Books, 2009. 20-26.	7	N	N	N	N	J
E17	1	N	NL	Kools, Frank.	Vrouw in coma dwingt Amerika tot euthanasie-debat.	<i>Trouw</i> , 26 februari 2005.	8	N	N	N	N	J
E18	1	N	NL	Lebbing, Mike.	IJzervreter geeft zich bloot.	<i>De Filmkerant</i> , maart 2005.	1	N	N	N	N	N
E19	1	N	NL	Lierde, Bart van.	-	<i>Een bestseller schrijven voor dummies</i> . Amsterdam: Pearson Education, 2009.	13	N	J	J	N	-
E20	1	N	NL	Lierop, Pieter van.	Superieure bokstragedie van Clint Eastwood.	<i>Rotterdams Dagblad</i> , 23 februari 2005.	1	N	J	J	N	-
E21	1	N	NL	Linssen, Dana.	Een boksfilm? Over een meisje?	<i>NRC Handelsblad</i> , 29 oktober 2005.	1	N	N	N	N	J
E22	1	N	NL	Louwen, Onno.	Knock out voor Clint.	<i>Home Entertainment Today</i> , oktober / november 2005.	4	N	N	N	N	N
E23	1	N	NL	Monisma, Fred.	DVD recensie.	<i>Brabants Dagblad</i> , 6 oktober 2005.	1	N	N	N	N	J
E24	1	N	NL	Moorman, Mark.	Clint haalt hard uit – en slaat raak.	<i>Het Parool</i> , 23 februari 2005.	1	N	N	N	N	J
E25	1	N	NL	Ockhuysen, Ronald.	Eastwoods verslagen kijk op de onderklasse.	<i>de Volkskrant</i> , 24 februari 2005.	1	N	N	N	N	N
E26	1	N	NL	Paling, Robert.	Eastwood uit gratie bij christen.	<i>Brabants Dagblad</i> , 21 februari 2005.	8	N	J	J	N	-
E27	1	N	NL	Peters, Harry.	Van bloed en zweet naar tranen. Boekverfilming <i>Million Dollar Baby</i> .	<i>Skerien</i> , mei 2005.	1	N	N	J	N	-
E28	1	N	NL	Rhee, Annemart van.	Eastwood ontroert met <i>Million Dollar Baby</i> .	<i>Algemeen Dagblad</i> , 24 februari 2005.	1	N	N	N	N	N
E29	1	N	NL	Rhee, Annemart van.	Film top tien.	<i>AD/Amersfoortse Courant</i> , 29 december 2005.	13	N	N	N	N	N
E30	1	N	NL	Ruyters,	Een melancholieke	<i>Trouw</i> , 24	1	N	N	N	N	N

Bijlage H – Overzicht receptiedocumenten MILLION DOLLAR BABY | 405

				Jann.	boksfilm met Clint Eastwood die oude mannen aan het huilen brengt.	februari 2005.						
E31	1	N	NL	Stigter, Bianca.	Boksen, winnen en sterven.	NRC Handelsblad, 23 februari 2005.	1	N	N	J	N	-
E32	1	N	NL	Verweij, Ferdi.	Million Dollar Baby.	<i>Xi-online</i> . <www.xi-online.nl> 3 juli 2006.	1	N	N	N	N	N
E33	1	N	NL	Vries, Harrie de.	Raging Babe.	<i>8Weekly</i> . <www.8weekly.nl> 24 februari 2005.	1	N	N	N	N	N
E34	2	N	-	Griffiths, J.	Geen sprake van euthanasie. Weinig respect voor zelfbeschikkingsrecht in 'Million Dollar Baby'.	<i>Medisch Contact</i> , 15 april 2005.	7	J	J	J	J	-
E35	1	E	VS	Anoniem.	Million Dollar Baby.	<i>Independent Film Quarterly</i> . <http://independentfilmquarterly.net/> Ongedateerd.	1	N	N	N	N	N
E36	1	E	VS	Anoniem.	Million Dollar Baby.	<i>Plugged In Online</i> . <www.pluggedin.com> Ongedateerd.	1	N	J	J	J	-
E37	1	E	VS	Anoniem.	Ten Best Movies of 2004.	<i>Newsweek</i> , December 19, 2004.	13	N	N	N	N	N
E38	1	E	VS	Anoniem.	The Family Filmgoer.	<i>The Washington Post</i> , January 7, 2005.	2	N	N	N	N	J
E39	1	E	VS	Anoniem.	In the Ring With Clint.	<i>Herald Express</i> , January 19, 2005.	2	N	N	N	N	N
E40	1	E	VS	Anoniem.	Year-End Heavy Hitters.	<i>Rolling Stone</i> , December 30, 2004.	2	N	N	N	N	N
E41	1	E	VS	Anoniem.	Million \$ Question: What's So Awful?	<i>Dayton Daily News</i> , February 15, 2005.	7	N	J	J	J	-
E42	1	E	VS	Aksamit, Nichole.	When Hope Fights Despair.	<i>Omaha World-Herald</i> , March 22, 2005.	8	J	N	J	N	-
E43	1	E	VS	Ansen, David.	<i>Million Dollar Baby</i> : Clint Delivers a Knockout.	<i>Newsweek</i> , December 19, 2004.	1	N	N	N	N	N
E44	1	E	VS	Bernard, Jami.	The Emotional Gloves Are Off.	<i>Daily News</i> , December 15, 2004.	1	N	N	N	N	N
E45	1	E	VS	Blake, Richard A.	'Of Clay and Wattles Made.'	<i>America. The National Catholic Weekly</i> , February 14, 2005.	1	N	N	N	N	N
E46	1	E	VS	Blank, Ed.	Eastwood Shows Masterful Touch with 'Million Dollar Baby'.	<i>Pittsburgh Tribune-Review</i> , January 28, 2005.	1	N	N	N	N	N

E47	1	E	VS	Booth, Philip.	'Million Dollar Baby' Delivers Knockout.	<i>Sarasota Herald-Tribune</i> , January 28, 2005.	1	N	N	N	N	N
E48	1	E	VS	Bowen, Kit.	Million Dollar Baby.	<i>Hollywood Review</i> . <www.hollywood.com> Ogedateerd.	1	N	N	N	N	N
E49	1	E	VS	Bowman, James.	Masked Players.	<i>The American Spectator</i> , February 16, 2005.	7	N	J	N	J	-
E50	1	E	VS	Bowman, James.	Bioethics at the Movies.	<i>The New Atlantis</i> , Spring 2005: 93-100.	7	N	J	N	J	-
E51	1	E	VS	Busack, Richard von.	In the Cut.	<i>Metro Active</i> , January 5, 2005.	1	N	N	N	N	N
E52	1	E	VS	Carr, David.	Clint Eastwood, Still Fighting For the Green Light.	<i>The New York Times</i> , February 13, 2005.	8	N	N	N	N	N
E53	1	E	VS	Clark, Mike.	Eastwoods 'Baby' Packs Wallop To the Heart.	<i>USA Today</i> , December 15, 2004.	1	N	N	N	N	N
E54	1	E	VS	Clinton, Paul.	Review: 'Million Dollar Baby' a Rich Experience.	<i>CNN</i> . <www.cnn.com> 15 December 2004.	1	N	N	N	N	N
E55	1	E	VS	Coffin, Andrew.	Million Dollar Baby.	<i>World Magazine</i> , January 22, 2005.	1	N	N	N	N	J
E56	1	E	VS	Cooper, Rand Richards.	Underdogs.	<i>Commonweal</i> , January 28, 2005.	2	N	N	N	N	N
E57	1	E	VS	Corliss, Richard.	Million Dollar Baby.	<i>Time</i> , December 27, 2004.	4	N	N	N	N	N
E58	1	E	VS	Cox, Ted.	<i>Million Dollar Baby</i> Wins This Fight.	<i>Chicago Daily Herald</i> , December 15, 2004.	1	N	N	N	N	N
E59	1	E	VS	Dargis, Manohla.	Clint Eastwood Does John Coltrane.	<i>The New York Times</i> , December 26, 2004.	13	N	N	N	N	N
E60	1	E	VS	Davis, Lennard J.	Why 'Million Dollar Baby' Infuriates the Disabled.	<i>Chicago Tribune</i> , February 2, 2005.	7	J	J	J	J	-
E61	1	E	VS	Davis, Wes.	Fighting Words.	<i>The New York Times</i> , February 26, 2005.	7	N	N	N	N	N
E62	1	E	VS	Denby, David.	High Rollers.	<i>The New Yorker</i> , December 20, 2004.	2	N	N	N	N	N
E63	1	E	VS	Doblin, Alfred P.	God Goes Down For the Count.	<i>Herald News</i> , February 11, 2005.	7	J	J	J	J	-
E64	1	E	VS	Dobrer, Jonathan.	Lives in the Balance. Times, and Attitudes toward Euthanasia, Have Changed.	<i>The Daily News of Los Angeles</i> , February 17, 2005.	6	N	N	N	N	J
E65	1	E	VS	Dowd, Maureen.	Wherefore Art Thou, Clint?	<i>The New York Times</i> , February 6, 2005.	6	N	J	N	J	-
E66	1	E	VS	Drake, Steve.	Dangerous Times.	<i>Ragged Edge Online</i> . <www.	1	J	J	J	J	-

Bijlage H – Overzicht receptiedocumenten MILLION DOLLAR BABY | 407

						raggedgedgemaga zine.com> January 11, 2005.						
E67	1	E	VS	Ebert, Roger.	Million Dollar Baby.	<i>Chicago Sun- Times</i> , January 7, 2005.	1	N	N	N	N	N
E68	1	E	VS	Eliot, Marc.	-	<i>American Rebel. The Life of Clint Eastwood</i> . New York: Three Rivers, 2009.	8	N	N	J	N	-
E69	1	E	VS	Fischbach, Bob.	Swank, Eastwood Score Dramatic Knockout in 'Baby'.	<i>Omaha World- Herald</i> , January 28, 2005.	1	N	N	N	N	N
E70	1	E	VS	Forbes, Harry, and David DiCerto.	The Top 10 films of 2004 – And the Picks For Families Too.	<i>Catholic News Service</i> , December 29, 2004.	13	N	N	N	N	N
E71	1	E	VS	Fujiwara, Chris.	The Germ of Corruption. Clint Eastwood's Million- Dollar Movie.	<i>Boston Phoenix</i> , January 7-13, 2005.	1	N	N	N	N	N
E72	1	E	VS	Fumento, Michael.	Staying Alive.	<i>The American Spectator</i> , May 17, 2005.	6	J	J	J	J	-
E73	1	E	VS	Gallo, Bill.	A Few Dollars Left. Eastwood's Latest Baby Proves He's Still A Money Player.	<i>East Bay Express</i> , January 5, 2005.	1	N	N	N	N	N
E74	1	E	VS	Galupo, Scott.	This 'Baby' Is a Knockout.	<i>The Washington Times</i> , January 7, 2005.	1	N	N	N	N	N
E75	1	E	VS	Galupo, Scott.	Mercy Me.	<i>The Washington Times</i> , January 28, 2005.	8	N	J	J	J	-
E76	1	E	VS	Girsh, Faye.	Ashcroft, Eastwood, and Assisted Dying.	<i>Humanist</i> , May / June 2005.	7	N	J	J	J	-
E77	1	E	VS	Golab, Jan.	Eastwood Ducks Issue in 'Million Dollar Baby'.	<i>The Daily News of Los Angeles</i> , March 4, 2005.	6	N	J	J	N	-
E78	1	E	VS	Hayes, Mike.	'Please Kill Me.'	<i>Beliefnet</i> . <www. beliefnet.com> Ongedateerd.	7	N	J	J	J	-
E79	1	E	VS	Hentoff, Nat.	Better Dead Than Disabled.	<i>The Washington Times</i> , March 7, 2005.	6	N	J	J	J	-
E80	1	E	VS	Hinding, Andrea.	Eliminate Controversy.	<i>USA Today</i> , February 8, 2005.	9	N	N	N	N	J
E81	1	E	VS	Holden, Stephen.	Almodovar's Pedophile Priest.	<i>The New York Times</i> , December 26, 2004.	13	N	N	N	N	N
E82	1	E	VS	Hornaday, Ann.	'Million Dollar Baby': A One-Two Punch To the Emotions.	<i>The Washington Post</i> , January 7, 2005.	1	N	N	N	N	N
E83	1	E	VS	Hornblow, Deborah.	'Baby' Packs Punch.	<i>Hartford Courant</i> , January 28, 2005.	1	N	N	N	N	N
E84	1	E	VS	Kaveny, Cathleen.	Catholicism is More Complex.	<i>Commonweal</i> , July 15, 2005.	6	J	J	J	J	-
E85	1	E	VS	Kenny, Glenn.	Million Dollar Baby.	<i>Premiere</i> , February 2005.	1	N	N	N	N	N

E86	1	E	VS	Kermode, Mark.	It's a Knockout.	<i>New Statesman</i> , January 17, 2005.	2	N	N	N	N	N
E87	1	E	VS	Kirk, Richard.	Clint's 'Million-Dollar' Manipulation.	<i>The Daily News of Los Angeles</i> , February 17, 2005.	6	J	J	J	J	-
E88	1	E	VS	Larsen, Dave.	Acclaimed 'Baby' a Real Contender. Never Hurts To Have Clint in Your Corner.	<i>Dayton Daily News</i> , January 28, 2005.	1	N	N	N	N	N
E89	1	E	VS	Lindsey, Craig D.	Salty Story Can't Hide a Sweet Heart.	<i>The News & Observer</i> , January 28, 2005.	1	N	N	N	N	N
E90	1	E	VS	Lowman, Rob.	Eastwood's Late-Round Haymaker.	<i>The Daily News of Los Angeles</i> , July 12, 2005.	2	N	N	N	N	J
E91	1	E	VS	Lynch, Jason.	New on DVD.	<i>People</i> , July 25, 2005.	4	N	N	N	N	N
E92	1	E	VS	Macklin, Tony.	Baby, Take a Bow. That's <i>Million Dollar Baby</i> .	<i>Bright Lights Film Journal</i> 47. < www.brightlightfilms.com > February 2005.	1	N	N	N	N	N
E93	1	E	VS	Mathewes-Green, Frederica.	R-E-S-P-E-C-T.	<i>National Review</i> , February 2, 2005.	1	J	J	J	J	-
E94	1	E	VS	Mathews, Jack.	Times Is Not Right To Spoil 'Baby' End.	<i>Daily News</i> , February 4, 2005.	8	N	J	J	N	-
E95	1	E	VS	McGrath, Charles.	The Fight Game Lasts Another Round Onscreen.	<i>The New York Times</i> , December 18, 2004.	8	N	N	N	N	N
E96	1	E	VS	Medved, Michael.	My 'Million Dollar' Answer.	<i>Townhall</i> . < http://townhall.com > February 17, 2005.	6	N	J	N	N	-
E97	1	E	VS	Methot, Rick.	Right's Jab At Film a Cheap Shot.	<i>The Lebanon Daily News</i> , February 21, 2005.	6	J	J	J	N	-
E98	1	E	VS	Miller, Kevin.	Million Dollar Baby.	<i>Relevant Magazine</i> . < www.relevantmagazine.com > Ongoing.	1	N	J	J	N	-
E99	1	E	VS	Mohler, Albert.	'Million Dollar Baby' – Assisted Suicide at the Oscars.	<i>Crosswalk</i> . < www.crosswalk.com > February 24, 2005.	7	N	J	J	J	-
E100	1	E	VS	Moore, Roger.	Million Dollar Baby.	<i>Orlando Sentinel</i> , January 28, 2005.	1	N	N	N	N	N
E101	1	E	VS	Murray, Rebecca.	'Million Dollar Baby' Movie Review.	<i>About.com Guide</i> . < http://movies.about.com/ > December 31, 2004.	1	N	N	N	N	N
E102	1	E	VS	Neumayr, George.	Hollywood Homicide.	<i>The American Spectator</i> , February 1, 2005.	7	J	J	J	J	-

Bijlage H – Overzicht receptiedocumenten MILLION DOLLAR BABY | 409

E103	1	E	VS	Neumer, Chris.	Million Dollar Baby ('04).	<i>Stumped?-Magazine.</i> <http://stumpedmagazine.com/> Ongedateerd.	1	N	N	N	N	N
E104	1	E	VS	Orr, Christopher.	Million Dollar Maybe.	<i>New Republic</i> , July 12, 2005.	1	N	J	J	J	-
E105	1	E	VS	Overstreet, Jeffrey.	Million Dollar Baby.	<i>Christianity Today Magazine</i> , December 15, 2004.	1	N	N	N	N	N
E106	1	E	VS	Owen, Mary Jane.	Million Dollar Sucker Punch: People with Disabilities Take On the Culture of Death.	<i>U.S. Catholic</i> , April 1, 2005.	7	J	J	J	J	-
E107	1	E	VS	Ratliff, Larry.	Packing a Hard Punch. Eastwood Looks At Life On the Ropes.	<i>San Antonio Express-News</i> , January 28, 2005.	1	N	N	N	N	N
E108	1	E	VS	Reed, Rex.	Clint Eastwood's Swanky Knockout.	<i>New York Observer</i> , December 20, 2004.	2	N	N	N	N	N
E109	1	E	VS	Reidy, Maurice Timothy.	Clint's World.	<i>Commonweal</i> , April 8, 2005.	6	J	J	J	J	-
E110	1	E	VS	Rich, Frank.	How Dirty Harry Turned Commie.	<i>The New York Times</i> , February 13, 2005.	7	N	J	N	J	-
E111	1	E	VS	Richeson, Ron.	Eastwood's 'Million Dollar Baby' a Champion.	<i>Telegraph Herald</i> , February 4, 2005.	1	N	N	N	N	N
E112	1	E	VS	Robertson, Annabelle.	<i>Million Dollar Baby</i> Destined to Elicit Praise.	<i>Crosswalk.</i> <www.crosswalk.com> January 20, 2005.	1	J	J	N	N	-
E113	1	E	VS	Rozen, Leah.	Million Dollar Baby (Film).	<i>People</i> , December 20, 2004.	1	N	N	N	N	N
E114	1	E	VS	Sarris, Andrew.	Why Clint Eastwood's Baby Knocked Me Down, Not Out.	<i>New York Observer</i> , January 17, 2005.	2	N	N	J	N	-
E115	1	E	VS	Schlusser, Eric.	Shadow Man.	<i>Bright Lights Film Journal</i> 48. <www.brightlightfilms.com> May 2005.	1	N	J	J	J	-
E116	1	E	VS	Schlusser, Debbie.	'Million Dollar Baby's' Multi-Million Dollar Rip-Off.	<i>Debbie Schlusser.</i> <www.debbieschlusser.com> January 10, 2005	13	N	J	J	J	-
E117	1	E	VS	Schulian, John.	One Tough Baby.	<i>Sports Illustrated</i> , January 31, 2005.	8	N	N	N	N	N
E118	1	E	VS	Scott, A.O.	3 People Seduced by the Bloody Allure of the Ring.	<i>The New York Times</i> , December 15, 2004.	1	N	N	N	N	N
E119	1	E	VS	Seltzer, Robert.	'Million Dollar Baby' Flap Takes a Swing At Artistic Expression.	<i>San Antonio Express-News</i> , February 27, 2005.	7	N	J	J	J	-

E120	1	E	VS	Shannon, Jeff.	'Baby' Spotlights Disconnect Between Disabled, Able-Bodied.	<i>USA Today</i> , February 8, 2005.	9	N	N	N	N	N
E121	1	E	VS	Shargel, Raphael.	Tests of Flesh.	<i>New Leader</i> 88 (2005) 1: 39-41.	2	N	N	N	N	N
E122	1	E	VS	Smith, Wesley J.	Million Dollar Missed Opportunity.	<i>Weekly Standard</i> , March 1, 2005.	7	J	J	J	J	-
E123	1	E	VS	Stokes, Robert.	Broaden Thinking.	<i>USA Today</i> , February 8, 2005.	9	N	J	J	N	-
E124	1	E	VS	Stone, Alan A.	Mercy.	<i>Boston Review</i> , Summer 2005.	1	J	J	J	J	-
E125	1	E	VS	Strauss, Bob.	Eastwood, Swank Pack a Wallop With Boxing Saga.	<i>The Daily News of Los Angeles</i> , December 15, 2004.	1	N	N	N	N	N
E126	1	E	VS	Taubin, Amy.	Staying Power: Clint Eastwood's <i>Million Dollar Baby</i> .	<i>Film comment</i> . <www.filmlinc.com> January / February 2005.	1	N	N	N	N	N
E127	1	E	VS	Taylor, Charles.	Million Dollar Baby.	<i>Salon</i> , December 15, 2004.	1	N	N	N	N	N
E128	1	E	VS	Taylor, Dennis.	Clint's 'Baby' Rings True.	<i>Monterey County Herald</i> , January 17, 2005.	1	N	N	N	N	N
E129	1	E	VS	Thompson, Gary.	Eastwood Pulls No Punches in 'Baby'.	<i>Philadelphia Daily News</i> , January 7, 2005.	1	N	N	N	N	N
E130	1	E	VS	Thompson, Gary.	Eastwood Critics Unfair to 'Baby'. Movie Wasn't Right-To-Die Propaganda.	<i>Philadelphia Daily News</i> , February 25, 2005.	6	J	J	J	N	-
E131	1	E	VS	Thomson, Desson.	A 'Million Dollar' Knockout.	<i>The Washington Post</i> , January 7, 2005.	1	N	N	N	N	N
E132	1	E	VS	Travers, Peter.	The 10 Best Movies of 2004.	<i>Rolling Stone</i> , December 30, 2004.	13	N	N	N	N	N
E133	1	E	VS	Vuoto, Grace.	Thanks To Hollywood, Mercy Killing Is Going Mainstream.	<i>World Tribune</i> , February 25, 2011.	7	N	J	J	J	-
E134	1	E	VS	Wallace-Wells, Benjamin.	Battered Women.	<i>Washington Monthly</i> 37 (2005) 3: 34-36.	8	N	N	N	N	N
E135	1	E	VS	Waxman, Sharon.	Groups Criticize 'Baby' For Message on Suicide.	<i>The New York Times</i> , January 31, 2005.	8	N	J	J	J	-
E136	1	E	VS	Whipp, Glenn.	The Controversy Rages.	<i>The Daily News of Los Angeles</i> , February 4, 2005.	8	N	J	J	N	-
E137	1	E	VS	Whisler, John.	Boxing. Eastwood's Films Packs a Wallop.	<i>San Antonio Express-News</i> , February 20, 2005.	6	N	N	N	N	N
E138	1	E	VS	White, Armond.	The Rocky Road.	<i>New York Press</i> , December 21, 2004.	2	N	N	N	N	N

Bijlage H – Overzicht receptiedocumenten MILLION DOLLAR BABY | 411

E139	1	E	VS	Wilmington, Michael.	Movie Review: 'Million Dollar Baby'.	<i>Chicago Tribune</i> , December 8, 2004.	1	N	N	N	N	N
E140	1	E	VS	Wloszczyna, Susan.	'Million Dollar' Mystery.	<i>USA Today</i> , January 24, 2005.	8	N	N	N	N	N
E141	1	E	VS	Woodcock, John A.	Million Dollar Baby.	<i>Literature, Arts, and Medicine Database</i> . < http://litmed.med.nyu.edu > January 20, 2006.	13	J	J	J	J	-
E142	1	E	TUR	Anoniem.	At the Movies: 'Million Dollar Baby'.	<i>Turkish Daily News</i> , February 2, 2005.	1	N	N	N	N	N
E143	1	E	AUS	Anoniem.	Eastwood Still Hollywood Champ.	<i>Canberra Times</i> , February 5, 2005.	1	N	J	N	J	-
E144	1	E	GB	Anoniem.	Knockout!	<i>Express & Echo</i> , February 11, 2005	1	N	N	N	N	N
E145	1	E	AUS	Anoniem.	Baby Scores Knock Out Punch.	<i>Canberra Times</i> , February 15, 2005.	1	N	N	N	N	N
E146	1	E	GB	Anoniem.	One of Best.	<i>Cornish Guardian</i> , June 23, 2005.	1	N	N	N	N	N
E147	1	E	SIN	Alphonso, Jill.	Disc of the Week.	<i>The Straits Times</i> , August 6, 2005.	1	N	N	N	N	N
E148	1	E	GB	Andrew, Geoff.	Million Dollar Baby (2004).	<i>Time Out London</i> , January 12, 2005.	1	N	N	N	N	N
E149	1	E	ZA	Beer, Diane de.	Million Dollar Baby.	<i>Daily News</i> , November 13, 2009.	1	N	N	N	N	N
E150	1	E	GB	Bond, Matthew.	Million Dollar Baby.	<i>Mail on Sunday</i> , February 14, 2005.	1	N	N	N	N	N
E151	1	E	GB	Buscombe, Edward.	Million Dollar Baby.	<i>Sight & Sound</i> 15 (2005) 3: 67-68.	1	J	N	J	J	-
E152	1	E	SIN	Chai, Yeow Kai.	We Don't Need Another Hero.	<i>The Straits Times</i> , March 8, 2005.	8	N	N	N	N	N
E153	1	E	CAN	Cryderman, Alf.	More Than a Boxing Movie.	<i>Red Deer Express</i> , February 3, 2005.	1	N	N	N	N	N
E154	1	E	AUS	Forbes, Clark.	Clint's Baby a Knockout.	<i>Sunday Herald Sun</i> , February 6, 2005.	1	N	N	N	N	N
E155	1	E	GB	French, Philip.	The Lord and the Ring: Clint Eastwood Is In Knockout Form, Turning a Woman Into a Boxing Champion.	<i>The Observer</i> , January 16, 2005.	1	N	N	N	J	-
E156	1	E	GB	French, Philip.	The Last Judgment: A Challenging Movie Reignites the Right-To-Die Argument.	<i>The Observer</i> , February 13, 2005.	1	N	N	N	N	J
E157	1	E	CAN	Gerstel, J.	Coming To Blows Over Women's Roles.	<i>The Toronto Star</i> , March 4, 2005.	7	N	N	N	N	N
E158	1	E	CAN	Gillan, Lee Anne.	Million Dollar Baby.	<i>The Halifax Daily News</i> , January 28, 2005.	1	N	N	N	N	N

E159	1	E	CAN	Goldberg, Shirley.	Euthanasia Through the Lens.	<i>Humanist Perspectives</i> 152. <www.humanistperspectives.org> Spring 2005.	7	N	J	J	J	-
E160	1	E	GB	Goodwin, Christopher, and Simon Edge.	The Religious Row That Could Ruin Clint's Oscar Hopes.	<i>The Express</i> , February 23, 2005.	8	N	J	J	N	-
E161	1	E	AUS	Gray, Paul.	Million Dollar Agenda.	<i>Herald Sun</i> , February 28, 2005.	7	N	J	N	N	-
E162	1	E	GB	Gumbel, Andrew.	Eastwood, the Republican Pin-Up, Is New Target For the Enemies of Hollyweird.	<i>The Independent</i> , February 23, 2005.	8	N	J	J	N	-
E163	1	E	CAN	Howell, Peter.	Clint Lands a Knockout.	<i>Toronto Star</i> , December 15, 2004.	1	N	N	N	N	N
E164	1	E	SIN	Keak, Tay Yek.	Think Outside the Box(er).	<i>The Straits Times</i> , February 16, 2005.	1	N	N	N	N	N
E165	1	E	GB	Kennedy, Colin.	Million Dollar Baby.	<i>Empire</i> , April 1, 2006.	1	N	N	N	N	N
E166	1	E	GB	Langton, James.	Disabled Groups Condemn Eastwood Euthanasia Film. US Spinal Injury Charity Accuses Director of Vendetta Against Handicapped.	<i>Sunday Telegraph</i> , January 23, 2005.	8	N	J	N	J	-
E167	1	E	AUS	Lowing, Rob.	Superb Duo Pack an Oscar-Worthy Punch.	<i>The Sun Herald</i> , February 6, 2005.	1	N	N	N	N	N
E168	1	E	AUS	McCarthy, Phillip.	Thudden Impact.	<i>Sydney Morning Herald</i> , February 4, 2005.	1	N	N	N	N	N
E169	1	E	GB	McGill, Hannah.	And the Nominees Are...Suffering Nobly.	<i>The Herald</i> , February 5, 2005.	6	N	J	J	N	-
E170	1	E	AUS	McKay, A.J.	Dirty Tactics on Dirty Harry.	<i>Herald Sun</i> , March 1, 2005.	9	N	N	N	N	J
E171	1	E	GB	Mellor, Jessica.	Buy It: It's a Knockout.	<i>The Mirror</i> , June 24, 2005.	1	N	N	N	N	N
E172	1	E	AUS	Merz, Mischa.	Hollywood Hits the Canvas.	<i>Herald Sun</i> , March 16, 2005.	7	N	N	N	N	N
E173	1	E	CAN	Monk, Katherine.	Boxing Flick Throws Perfect Punches.	<i>The Calgary Herald</i> , January 28, 2005.	1	N	N	N	N	N
E174	1	E	AUS	Munro, Tom.	Real Films Tackle Real Issues.	<i>Herald Sun</i> , March 2, 2005.	9	N	N	N	N	J
E175	1	E	AUS	Naglazes, Mark.	Film Fires Mercy-Killing Row.	<i>The West Australian</i> , February 2, 2005.	8	N	J	J	J	-
E176	1	E	AUS	Paatsch, Leigh.	And the Gloves Are Off.	<i>Herald Sun</i> , February 3, 2005.	1	N	N	N	N	N
E177	1	E	CAN	Preston,	Promoting	<i>The Gazette</i> ,	9	N	J	N	N	-

Bijlage H – Overzicht receptiedocumenten MILLION DOLLAR BABY | 413

				Jeff.	Euthanasia?	March 3, 2005.						
E178	1	E	IER	Quinn, David.	Why Euthanasia Is Never a Black-and-White Issue, Clint.	<i>Independent</i> , March 2, 2005.	7	J	J	J	J	-
E179	1	E	NZ	Rattue, Chris.	Brutal World of Ring Breeds a Masterpiece.	<i>The New Zealand Herald</i> , March 12, 2005.	1	N	N	N	N	N
E180	1	E	GB	Romney, Jonathan.	Clint the Heavyweight Knocks 'em Dead.	<i>Independent on Sunday</i> , January 16, 2005.	2	N	N	N	N	N
E181	1	E	GB	Thomson, David.	Film Studies: See The Real Clint Eastwood For The First Time – And Weep.	<i>Independent on Sunday</i> , January 9, 2005.	6	N	N	N	N	N
E182	1	E	GB	Thomson, David.	Film Studies: And the Best Picture Is... The Worst Failure of Them All.	<i>Independent on Sunday</i> , February 27, 2005.	6	N	J	J	N	-
E183	1	E	CAN	Yacowar, Maurice.	The Tender Pugilist: Clint Eastwood's <i>Million Dollar Baby</i> .	<i>Queens Quarterly</i> 112 (2005) 1: 115-123.	1	N	J	J	J	-
E184	2	E	-	Areheart, Bradley A.	When Disability Isn't 'Just Right': The Entrenchment of the Medical Model of Disability and the Goldilocks Dilemma.	<i>Indiana Law Journal</i> 83 (2008): 181-232.	5	J	J	J	N	-
E185	2	E	-	Asch, Adrienne.	Recognizing Death while Affirming Life: Can End of Life Reform Uphold a Disabled Person's Interest in Continued Life?	<i>Hastings Center Report</i> 35 (2005) 6 Supplement: s31-s36.	5	N	J	N	N	-
E186	2	E	-	Astudillo Alarcón, Wilson, and Carmen Mendinueta Aguirre.	The Cinema in the Teaching of Medicine: Palliative Care and Bioethics.	<i>Journal of Medicine and Movies</i> 3 (2007) 1: 32-41.	5	N	N	N	N	J
E187	2	E	-	Black, Rhonda S., and Lor Pretes.	Victims and Vectors: Representation of Physical Disability on the Silver Screen.	<i>Research & Practice for Persons with Severe Disabilities</i> 32 (2007) 1: 66-83.	5	N	J	J	N	-
E188	2	E	-	Boyle, Ellexis, Brad Millington, and Patricia Vertinsky.	Representing the Female Pugilist. Narratives of Race, Gender, and Disability in <i>Million Dollar Baby</i> .	<i>Sociology of Sport Journal</i> 23 (2006) 2: 99-116.	5	J	J	J	N	-
E189	2	E	-	Braswell, Harold.	Taking Representation Seriously: Rethinking Bioethics Trough Clint Eastwood's <i>Million Dollar Baby</i> .	<i>Journal of Medical Humanities</i> 32 (2011): 77-87.	5	J	J	J	J	-
E190	2	E	-	Caplan, Arthur L.	-	<i>Smart Mice, Not-So-Smart People. An Interesting and Amusing Guide to</i>	5	J	J	J	J	-

						Bioethics. Lanham e.a.: Rowman & Littlefield, 2007.						
E191	2	E	-	Caskey, John.	<i>Million Dollar Baby</i> in Review.	<i>Disability Studies Quarterly</i> 25. < http://dsq-sds.org/ > 2005.	5	J	J	J	J	-
E192	2	E	-	Cornell, Drucilla.	-	<i>Clint Eastwood and Issues of American Masculinity</i> . New York: Fordham UP, 2009.	5	J	J	J	J	-
E193	2	E	-	Couser, G. Thomas.	Paradigms' Cost: Representing Vulnerable Subjects.	<i>Literature and Medicine</i> 24 (2005) 1: 19-30.	5	J	J	J	J	-
E194	2	E	-	Detweiler, Craig.	-	<i>Into the Dark. Seeing the Sacred in the Top Films of the 21st Century</i> . Grand Rapids: Baker Academic, 2008.	5	N	J	J	J	-
E195	2	E	-	Dolmage, Jay, and William DeGenaro.	'I Cannot Be Like This Frankie.' Disability, Social Class, and Gender in <i>Million Dollar Baby</i> .	<i>Disability Studies Quarterly</i> 25. < http://dsq-sds.org/ > 2005.	5	J	J	J	J	-
E196	2	E	-	Drake, Stephen.	<i>Million Dollar Baby</i> and Not Dead Yet.	<i>Disability Studies Quarterly</i> 25. < http://dsq-sds.org/ > 2005.	5	N	J	N	J	-
E197	2	E	-	Frowe, Helen.	'I Can't Be Like This, Frankie, Not After What I've Done.' <i>Million Dollar Baby</i> and the Value of Human Lives.	<i>Bioethics at the Movies</i> . Ed. Sandra Shapshay. Baltimore: The Johns Hopkins UP, 2009. 242-255.	5	J	J	J	N	-
E198	2	E	-	Garcia, J.L.A.	Health Versus Harm: Euthanasia and Physicians' Duties.	<i>Journal of Medicine and Philosophy</i> 32 (2007) 1: 7-24.	5	N	J	J	J	-
E199	2	E	-	García Sanchez, José Elías, Enrique García Sanchez, and María Lucila Merino Marcos.	<i>Million Dollar Baby</i> (2004) and Palliative Care.	<i>Journal of Medicine and Movies</i> 3 (2007) 1: 5-13.	5	J	J	J	N	-
E200	2	E	-	Gordon, James M.	On Physician-Assisted Suicide: What We Learn From the Movies.	<i>Neurology Today</i> 5 (2005) 4: 8.	7	J	J	J	J	-
E201	2	E	-	Hagglund, Kristofer J.	<i>Million Dollar Baby</i> : An Oscar's Worth of Grit.	<i>PsycheCRIT-QUE</i> , 7 September 2005.	1	J	J	J	J	-
E202	2	E	-	Haller, Beth.	Thoughts on 'Million Dollar Baby'.	<i>Journal of Research in Special</i>	5	N	J	J	N	-

Bijlage H – Overzicht receptiedocumenten MILLION DOLLAR BABY | 415

						<i>Educational Needs</i> 6 (2006) 2: 112-114.						
E203	2	E	-	Heiskanen, Benita.	Million Dollar Baby (2004).	<i>Journal of Sport History</i> 32 (2005) 3: 440-441.	1	N	N	J	N	-
E204	2	E	-	James, Ebony Joy, and Susan N. Tice.	Million Dollar Baby.	<i>Journal of Feminist Family Therapy</i> 17 (2005) 1: 70-72.	1	N	N	N	N	N
E205	2	E	-	Johnston, Robert K.	-	<i>Reel Spirituality. Theology and Film in Dialogue</i> . 2 nd ed. Grand Rapids: Baker Academic, 2006.	5	N	J	J	J	-
E206	2	E	-	Katovich, Michael A.	Death Becomes Mead: Toward a Radical Interactionist Reading of <i>Million Dollar Baby</i> .	<i>Studies in Symbolic Interactionism</i> 36 (2011): 161-181.	5	J	J	J	J	-
E207	2	E	-	Kieffer, Lon.	The Lessons of the 'Million Dollar Baby' Doll.	<i>Nursing Homes. Long Term Care Management</i> 54 (2005) 8: 40-41.	7	N	N	N	N	N
E208	2	E	-	Lutfiyya, Zana Marie, Karen D. Schwartz and Nancy Hansen.	False Images. Reframing the End-of-Life Portrayal of Disability in <i>Million Dollar Baby</i> .	<i>Bioethics at the Movies</i> . Ed. Sandra Shapshay. Baltimore: The Johns Hopkins UP, 2009. 225-241.	5	J	J	J	N	-
E209	2	E	-	MacNeil, William P.	-	<i>Lex Populi. The Jurisprudence of Popular Culture</i> . Stanford: Stanford UP, 2007.	5	J	J	J	J	-
E210	2	E	-	Malesh, Patricia, and Tracy Ann Morse.	The Point of Contact: Identity and Disability in <i>Million Dollar Baby</i> .	<i>Disability Studies Quarterly</i> 25. < http://dsq-sds.org/ > 2005.	5	N	J	J	N	-
E211	2	E	-	McKay, Angela.	Publicly Accessible Intuitions: 'Neutral Reasons' and Bioethics.	<i>Christian Bioethics</i> 13 (2007) 2: 183-197.	5	N	J	J	N	-
E212	2	E	-	Ouellette, Alicia.	Disability and the End of Life.	<i>Oregon Law Review</i> 85 (2006): 123-182.	5	N	J	N	N	-
E213	2	E	-	Quill, Timothy E.	The Million Dollar Question.	<i>New England Journal of Medicine</i> 352 (2005) 16: 1632.	7	N	J	J	J	-
E214	2	E	-	Rubin, Edward.	Assisted Suicide, Morality, and Law: Why Prohibiting Assisted Suicide Violates the Establishment Clause.	<i>Vanderbilt Law Review</i> 63 (2010): 763-811.	5	J	J	J	N	-

E215	2	E	-	Schwartz, Karen, Zana Marie Lutfiyya and Nancy Hansen.	Social Imagery in the Film <i>Million Dollar Baby</i> . An Analysis Based on Wolf Wolfensberger's Social Role Valorization.	<i>Disability Studies Quarterly</i> 25. < http://dsq-sds.org/ > 2005.	5	J	J	J	N	-
E216	2	E	-	Shildrick, Margrit.	Deciding on Death: Conventions and Contestations in the Context of Disability.	<i>Bioethical Inquiry</i> 5 (2008) 2/3: 209-219.	5	N	J	N	N	-
E217	2	E	-	Stuart, Heather, and Michelle Rudowicz.	Insight, Incitement, and the In-Box. Discourse on <i>MDB</i> and the DS-HUM LISTSERV.	<i>Disability Studies Quarterly</i> 25. < http://dsq-sds.org/ > 2005.	5	N	J	N	N	-
E218	2	E	-	Turrisi, Andrew T.	Million Dollar Baby.	<i>Oncology Times</i> , 27 (2005) 12: 50.	1	N	J	J	N	-
E219	2	E	-	Winter, Robin O., and Bruce A. Birnberg.	Million Dollar Baby: Murder or Mercy.	<i>Family Medicine</i> 41 (2009) 3: 164-166.	5	J	J	J	N	-
E220	2	E	-	Zames Fleischer, Doris, and Frieda Zames.	Compassionate Killings.	<i>Disability Studies Quarterly</i> 25. < http://dsq-sds.org/ > 2005.	5	J	J	J	N	-
E221	3	E	-	Briggs, Robert.	Culture & Pedagogy. On the Popular Art of Reviewing Popular Art.	<i>Cultural Studies Review</i> 13 (2007) 2: 115-133.	5	N	J	J	N	-
E222	3	E	-	Carroll, Hamilton.	-	<i>Affirmative Reaction. New Formations of White Masculinity</i> . Durham and London: Duke UP, 2011.	5	J	J	J	J	-
E223	3	E	-	Carvalho, John.	Thinking the Unconscious and Film.	<i>Contemporary Aesthetics</i> 7. < www.contempaesthetics.org > 2000.	5	N	N	J	N	-
E224	3	E	-	Chamberlin, Carloss James.	The Magic of Risking Everything For a Dream Nobody Sees. <i>Million Dollar Baby</i> : The Shadow Film.	<i>Senses of Cinema</i> 35. < www.sensesofcinema.com > 2005.	7	J	J	J	J	-
E225	3	E	-	Davidson, Michael.	-	<i>Concerto for the Left Hand. Disability and the Defamiliar Body</i> . Ann Arbor: The University of Michigan Press, 2008.	5	J	J	J	J	-
E226	3	E	-	Dobson Jr., Frank E.	Beyond Black Men as Breeders. White Men and the Commodity of Blackness.	<i>AmeriQuests</i> 6. < http://ejournals.library.vanderbilt.edu/ojs/index.php/ameriquests/ >	5	N	J	J	J	-

Bijlage H – Overzicht receptiedocumenten MILLION DOLLAR BABY | 417

						index> 2008.						
E227	3	E	-	Früchtl, Josef.	'...and Avenge and Forgive Us Our Sins'. Negative Theology and Patriarchal Feminism in the Films of Clint Eastwood.	<i>Esthetica. Tijdschrift voor kunst en filosofie</i> 7. <www.esthetica-tijdschrift.nl> 2007.	5	J	J	J	J	-
E228	3	E	-	Gallafent, Ed.	Violence, Actions and Words in <i>Million Dollar Baby</i> .	<i>Cineaction</i> 68 (2006): 45-52.	5	J	J	J	N	-
E229	3	E	-	García Mainar, Luis M.	Authorship and Identity in the Cinema of Clint Eastwood.	<i>Atlantis</i> 29 (2007) 2: 27-37.	5	N	N	N	N	N
E230	3	E	-	Izod, John.	Million Dollar Baby.	<i>Kinema. A Journal for Film and Audiovisual Media.</i> <www.kinema.uwaterloo.ca> 2005.	5	J	J	J	J	-
E231	3	E	-	Letteri, Richard.	Dirty Baby: The Gender Politics of Million Dollar Baby.	<i>Quarterly Review of Film and Video</i> 28 (2011) 3: 204-217.	5	J	J	J	J	-
E232	3	E	-	Miele Rodas, Julia.	Mainstreaming Disability Studies?	<i>Victorian Literature and Culture</i> 34 (2006): 371-384.	5	N	J	N	N	-
E233	3	E	-	Modleski, Tania.	Clint Eastwood and Male Weepies.	<i>American Literary History</i> 22 (2009) 1: 136-158.	5	N	N	J	J	-
E234	3	E	-	Monaco, Paul.	-	<i>A History of American Movies.</i> Lanham / New York / Plymouth: Scarecrow, 2010.	5	J	J	J	N	-
E235	3	E	-	Roubach, Sharon.	In the Name of the Father, the Daughter and Eddie Scrap: Trinitarian Theology in <i>Million Dollar Baby</i> .	<i>Journal of Religion and Film</i> 11. <www.unomaha.edu/jrf/> 2007.	5	N	J	J	J	-
E236	3	E	-	Sklar, Robert, and Tania Modleski.**	<i>Million Dollar Baby</i> . A Split Decision.	<i>Cineaste</i> 30 (2005) 3: 6-11.	7	N	N	J	J	-
E237	3	E	-	Williams, Megan.	In the Ring with Mildred Pierce. <i>Million Dollar Baby</i> and Eastwood's Revision of the Forties Melodrama.	<i>Arizona Quarterly</i> 67 (2011) 1: 161-186.	5	N	J	J	N	-
E238	4	E	-	Coleman, Diane.	Seeing <i>Million Dollar Baby</i> From My Wheelchair.	<i>Catholic Education Resource Center.</i> <www.catholiceducation.org> 2005.	7	N	J	J	N	-
E239	4	E	-	Damrell Jr., Frank C.	Observations: Sentencing Guideline Law and Practice in a Post-Booker World.	<i>McGeorge Law Review</i> 37 (2006): 823-828.	5	J	N	J	N	-

E240	4	E	-	Hammond, Pete.	'Million Dollar' March.	<i>Variety</i> , December 15, 2005.	8	N	N	N	N	N
E241	4	E	-	Haun, Harry.	Million Dollar Baby.	<i>Film Journal International</i> . <www.filmjournal.com> Ongedateerd.	1	N	N	N	N	N
E242	4	E	-	Jameson, Richard T., and David Edelstein.	Dueling Legacies.	<i>Variety</i> , February 15, 2005.	2	N	N	N	N	N

*Debbie Schlusel is een privécriticus: ze plaatst bijdragen op haar weblog zonder enige vorm van redactie. Toch heb ik haar in de receptiestudie opgenomen, aangezien zij een in kranten en tijdschriften veelgeciteerde conservatieve commentator is.

**Het gaat in dit geval alleen om de bijdrage van Robert Sklar. E233 is een uitwerking van de bijdrage van Modleski.

BIJLAGE I

DE STERVENSROL IN SIMON

In hun artikel over ‘The Dying Role’ schrijven Emanuel, Bennett en Richardson (2007) over de taken die een stervende vervult of kan vervullen tijdens de periode voorafgaand aan de dood. Hieronder noem ik de verschillende taken die de auteurs onderscheiden en omschrijf ik in hoeverre Simon deze taken uitvoert in de gelijknamige film.

A. Praktische taken

1. *Het regelen van de financiële nalatenschap.* Sharon vertelt aan Camiel: ‘Hé, Siem heeft het vanmiddag met mij over zijn geld gehad, over wat hij nalaat. Een heel groot gedeelte ervan is natuurlijk zwart, daar kan je niet te veel over vastleggen. En de begrafenis kost wat. [...] En wij krijgen iets. Er gaat natuurlijk ook een hele hoop naar de kinderen, en een halve ton naar Stichting Aap.’¹ Camiel wil echter niet financieel voorzien worden.²

2. *Levensindeplanning voor het geval wilsonbekwaamheid optreedt.* Camiel en Sharon zijn medeondertekenaars van de wilsverklaring van Simon. Het document wordt bij de huisarts ondertekend.³

3. *Het zorgdragen voor de zorg voor anderen (die van de stervende afhankelijk zijn) na de dood.* Simon vraagt aan Camiel of hij en Bram de voogdij over Joy en Nelson willen overnemen.⁴ Camiel en Bram discussiëren over dit verzoek en blijken er later op te zijn ingegaan.⁵

4. *Het regelen van het afscheid.* Sharon vertelt aan Camiel: ‘Hij gaat naar Zorgvlied, aan de Amstel. We hebben een heel mooi plekje uitgezocht.’⁶ Niet duidelijk wordt of er nog verdere voorbereidingen zijn getroffen voor de begrafenis.

B. Relationele taken

5. *Verhouding van de stervensrol tot gerelateerde rollen.* Degene die betrokken zijn bij het sterven van Simon, hebben verschillende rollen daarbij. Verpleegkundige Adriënne vervult, evenals de huisarts, de rol van zorgverlener. Marco, Ellen, Sharon en Camiel hebben de rol van vriend. Camiel is in dit opzicht uitermate belangrijk voor Simon: hij is er onder meer bij als het slecht nieuwsgesprek met de neurochirurg plaatsvindt, hij gaat mee naar de huisarts en is medeondertekenaar van de wilsverklaring.⁷ Sharon heeft een minstens even grote betrokkenheid bij Simon. Joy en Nelson vervullen uiteraard de rol van kind.

¹ Terstall (2004, 1.24.57).

² Terstall (2004, 1.27.10).

³ Terstall (2004, 1.27.40).

⁴ Terstall (2004, 1.20.53).

⁵ Terstall (2004, 1.21.49, 1.28.10 en 1.33.25).

⁶ Terstall (2004, 1.25.11).

⁷ Zie Terstall (2004, 51.05, 59.18 en 1.27.39).

6. *Het onderwijzen van de stervensrol.* In SIMON onderwijst Simon slechts in beperkte mate de stervensrol. Enerzijds staat hij een specifieke wijze van sterven voor, namelijk doodgaan door middel van euthanasie. Anderzijds moet hem – logischerwijs – van alles uitgelegd worden over de euthanasieprocedure, maar ook over het belang van autonomie in dit verband.⁸ Simon wordt veeleer onderwezen dan dat hij zelf onderwijst. Toch zijn er wel degelijk enkele momenten aan te wijzen dat Simon iets over sterven leert aan zijn naasten – bijvoorbeeld over het belang van “leven in het nu” bij een nakende dood.⁹

7. *Overdracht van rollen.* In SIMON is er één rol die Simon heel duidelijk overdraagt, namelijk de vaderrol. Zo zegt hij op de dag van de euthanasie tegen Nelson: ‘Hé, jij hebt mazzel. Je hebt gewoon drie vaders: ik, Camiel, Bram.’¹⁰

8. *Anderen toestemming geven om door te gaan met het eigen leven.* Na het slecht nieuwsgesprek loopt Simon met Camiel over straat. Simon zegt: ‘Het is een cliché, maar het eerste waar je aan denkt zijn toch de kinderen hoor. [...] Nou ja goed, de wereld blijft wel doordraaien, daar hebben ze mij niet per se voor nodig.’¹¹ Simon relateert gelijk het belang van zijn leven in het bestaan van anderen, hetgeen als een teken kan worden opgevat dat hij anderen toestemming geeft om door te gaan met het eigen leven na zijn dood. Dit blijkt ook wel uit de overdracht van de vaderrol.

9. *Het eigen levensverhaal afronden.* Hoewel dit aspect niet heel prominent aanwezig is in SIMON, wil Simon wel nog heel graag het huwelijk van Bram en Camiel (die immers opnieuw een goede vriend van hem is geworden) bijwonen. Hij laat zijn planning van de euthanasie er zelfs van afhangen.¹² Simon is erg ontroerd als Camiel hem vraagt om getuige te zijn bij het huwelijk.¹³

C. Persoonlijke taken

10. *Acceptatie van verlies van de toekomst en van (fysieke, sociale, cognitieve) vermogens.* Simon zet de stervensrol, in overleg met de arts, voor een belangrijk deel zelf in gang. Als de arts tijdens het slecht nieuwsgesprek zegt dat opereren geen optie is en een nieuwe chemokuur wel geprobeerd kan worden, maar waarschijnlijk weinig zin heeft, reageert Simon: ‘Nou ik, ik zie het eerlijk gezegd niet zo zitten ook.’¹⁴ Simon accepteert dat zijn toekomst beperkt is. Hij is echter niet bereid om een groot verlies aan fysieke, sociale en cognitieve vermogens te accepteren: ‘Kijk, ik heb er dus geen zin in om een levende knotwilg te worden.’¹⁵ Naar deze overtuiging handelt Simon uiteindelijk ook.

⁸ Terstall (2004, 56.28, 59.18 en 1.11.34).

⁹ Terstall (2004, 1.23.52).

¹⁰ Terstall (2004, 1.33.25).

¹¹ Terstall (2004, 52.36).

¹² Terstall (2004, 1.04.07 en 1.13.25).

¹³ Terstall (2004, 1.14.06).

¹⁴ Terstall (2004, 52.05).

¹⁵ Terstall (2004, 55.35).

11. *In het reine komen met naasten.* Met de meeste van zijn naasten spreekt Simon niets meer uit, heeft hij wellicht niets meer uit te spreken. Een uitzondering hierop wordt gevormd door het korte gesprek dat Simon, Camiel en Sharon voeren over de reden waarom de vriendschap tussen Simon en Camiel in de jaren tachtig eindigde: het overspel van Sharon, de toenmalige vriendin van Simon, met Camiel.¹⁶ Pas op de dag vóór de euthanasie wordt daar kort over gepraat.

12. *Existentiële taken: omgaan met sterfelijkheid.* Simon is in staat zijn dood te accepteren en heeft een niet-religieuze visie op de dood. Hij stelt zichzelf gerust met de gedachte dat hij zelf niets van zijn dood zal merken: 'Ik merk er natuurlijk zelf weinig van, dat is ook wel weer erg praktisch.'¹⁷ Wel meent Simon dat hij op een of andere manier aanwezig blijft in zijn naasten, in het bijzonder zijn kinderen. Wanneer Joy op de dag van de euthanasie verdrietig tegen hem zegt dat hij er straks niet meer zal zijn, reageert Simon: 'Dacht jij dat? Er zit toch een stukje Simon in jou?''¹⁸

13. *Een laatste fase van persoonlijke groei.* Een grote persoonlijke ontwikkeling maakt Simon niet meer door in de laatste dagen van zijn leven. Wel heeft Simon zich dermate met de dood verzoend dat hij op de dag van de euthanasie in staat is om Nelson en Joy te troosten.¹⁹

14. *Laatste gebaar en/of statement.* Op de laatste dag van zijn leven bezoekt Simon met zijn vrienden en kinderen het strand. Eenmaal weer thuis zegt Simon – vlak vóór de euthanasie plaatsvindt – dat hij echt een mooie dag heeft gehad. Als de verpleegkundige Adriënne reageert dat ze inderdaad mazzel hebben gehad met het weer, merkt hij op: 'En dat jullie er zijn. Ik heb sowieso mazzel. Ik ben een mazzelpik.'²⁰ Deze woorden kunnen worden opgevat als een laatste statement, een verklaring dat hij een goed leven heeft gehad. Bovendien overhandigt Simon nog tijdens de uitvoering van de euthanasie, bij wijze van overgangsrite, een ketting aan Nelson.

¹⁶ Terstall (2004, 1.30.18).

¹⁷ Terstall (2004, 1.26.19 en 59.39).

¹⁸ Terstall (2004, 1.35.33).

¹⁹ Terstall (2004, 1.33.03 en 1.35.26).

²⁰ Terstall (2004, 1.34.43).



BIJLAGE J
OVERZICHT VAN EN TOELICHTING OP CASUSSEN BIJ HOOFDSTUK
VIJF

Casus	Bron	Naam casus
C1	Quill 1991, 691-694	Diane
C2	Chabot 1993	Netty Boomsma
C3[a/b]	[a] Van Oijen 1996, 113-149; [b] Nederhorst 1994	Cees van Wendel de Joode
C4	Chabot 1996, 79-93	Mevrouw Veere
C5	Chabot 1996, 248-262	Truus Kern
C6	Pool 1996, 13-17	David
C7	Pool 1996, 26-48	Mevrouw Kees
C8	Pool 1996, 49-68	Mevrouw Van Nelle
C9	Pool 1996, 69-83	Meneer Strasser
C10	Pool 1996, 84-92, 96-102	Mevrouw Lanser
C11	Pool 1996, 92-102	Mevrouw Jonas
C12	Pool 1996, 141-155	Meneer Oosten
C13	Pool 1996, 156-158	Meneer Bauer
C14	Pool 1996, 159-187	Bryan Mayflower
C15	Pool 1996, 188-200	Joop Kraken
C16	The 1997, 42-56	Mevrouw Kassies
C17	The 1997, 57-69	Meneer Geubels
C18	The 1997, 60-61, 66-68	Meneer Hardeberg
C19	The 1997, 70-83	Meneer Duintje
C20	The 1997, 87-108	Meneer De Boer
C21	The 1997, 109-129	Mevrouw Peleputty
C22	The 1997, 133-159	Mevrouw Van der Giesen
C23	The 1997, 176-191	Meneer Mook
C24	Thomasma e.a. 1998, 271-275	Annie
C25	Thomasma e.a. 1998, 275-277	94-jarige vrouw
C26	Thomasma e.a. 1998, 281-284	Pieter
C27	Thomasma e.a. 1998, 287-289	Man met maagkanker
C28	Thomasma e.a. 1998, 293-299	Man uit Indonesië
C29	Thomasma e.a. 1998, 299-300	Man met emfyseem
C30	Thomasma e.a. 1998, 309-312	Lisbet
C31	Thomasma e.a. 1998, 313-315	35-jarige vrouw met MS
C32	Thomasma e.a. 1998, 321-327	Anneke
C33	Thomasma e.a. 1998, 327-328	Vrouw met darmkanker
C34	Thomasma e.a. 1998, 328-329	Man met alvleesklierkanker
C35	Thomasma e.a. 1998, 329-333	Jan
C36	Thomasma e.a. 1998, 352-353	Vrouw met diverse aandoeningen
C37	Thomasma e.a. 1998, 367-369	Caroline
C38	Thomasma e.a. 1998, 369-370	Vrouw van eind tachtig

C39	Kade 2000, 504-506	29-jarige vrouw
C40	Chabot 2001, 21-28	Jacques
C41	Chabot 2001, 51-54	Laura
C42	Chabot 2001, 115-122	Anna
C43	Chabot 2001, 123-130	Hans

(Ad C1) In het Amerikaanse medische tijdschrift *New England Journal of Medicine* schrijft de New Yorkse arts Timothy Quill (1991) over de hulp die hij verleende bij de zelfdoding van een patiënt die hij Diane noemt. Quill verwoordt zijn overwegingen en gevoelens omtrent het geval van Diane en verantwoordt zijn uiteindelijke beslissing om haar te helpen sterven, ondanks het wettelijke verbod hierop.

(Ad C2) Ook psychiater Boudewijn Chabot verantwoordt zijn medisch handelen: in *Zelf beschikt* (1993) vertelt hij over zijn betrokkenheid bij de zelfdoding van Netty Boomsma, een vrouw die – althans volgens Chabot – ondraaglijk en uitzichtloos leed na het overlijden van haar zoons (door suïcide en kanker) zonder dat zij ook daadwerkelijk als ziek aangemerkt kon worden. Hij schrijft: ‘brengt het werkelijk serieus nemen van de doodswens niet met zich mee dat onder bijzondere omstandigheden hulp bij de uitvoering gegeven mag worden? [...] Mijn keuze is dat ik haar de middelen zal geven waarmee zij zich kan doden – als ze bij haar besluit blijft.’¹

(Ad C3) Cees van Wendel de Joode was een patiënt die leed aan ALS (amyotrofische lateraal sclerose), een neurologische aandoening waarbij de patiënt uiteindelijk volledig verlamd raakt. De Amsterdamse huisarts Wilfred van Oijen, die euthanasie aan hem verleende, was in het midden van de jaren negentig onderwerp van de documentaire DOOD OP VERZOEK van Maarten Nederhorst. Deze genereerde veel publiciteit en trok internationaal de aandacht. Later publiceerde Van Oijen zijn herinneringen – in een boek met de titel *Dilemma's van een huisarts* (1996) – aan het meewerken aan en de nasleep van de documentaire, waarin voor het eerst een echt geval van euthanasie werd getoond.

(Ad C4-5) In de essaybundel *Sterven op drift* (1996) schrijft opnieuw Boudewijn Chabot over gevallen waarin hij moeilijke beslissingen moet nemen over het levenseinde van patiënten. Ik selecteerde twee relevante casussen. Het eerste geval betreft mevrouw Veere, een ernstig gehandicapte en vereenzaamde honderdjarige; het tweede geval Truus Kern, een vrouw die ernstig lijdt, maar bij wie geen diagnose gesteld kan worden.

(Ad C6-15) De medisch antropoloog Robert Pool doet in *Vragen om te sterven* (1996) verslag van de bevindingen van zijn onderzoek naar euthanasie in een Nederlands ziekenhuis. Ik heb een tiental gevallen geselecteerd waarin verschillende zorgverleners (maar vooral artsen), de patiënt zelf en diens naasten aan het woord komen. De gevalsbeschrijvingen zijn tot stand gekomen op basis van gesprekken met de

¹ C2 (91). Het geval staat in verkorte versie beschreven in Chabot (1996, 136-161).

verschillende betrokkenen en door middel van participerende observatie: ‘Ik had de tijd om uitgebreid met alle partijen te praten en verkeerde in een positie om communicatiestoornissen te lokaliseren en verschillende tegenstrijdige uitspraken, handelingen of interpretaties in hun context te plaatsen en te begrijpen.’²

(Ad C16-23) Dezelfde werkwijze hanteert een collega van Pool, Anne-Mei The. Zij schrijft in “*Vanavond om 8 uur...*” over beslissingen rond het levenseinde op de afdeling Longziekten van een ziekenhuis. Ik heb acht gevalsbeschrijvingen uit dit boek geselecteerd.

(Ad C24-38) In het boek *Asking to Die* staan de getuigenissen van Nederlandse artsen zelf centraal. Zij vertellen – de één meer uitgebreid dan de ander – over hun ervaringen met, dilemma’s omtrent en overwegingen over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Ik heb een vijftiental gevalsbeschrijvingen uitgekozen.

(Ad C39) Ook de getuigenis van Walter Kade, een Amerikaanse arts die in het tijdschrift *Annals of Internal Medicine* zijn hulp bij de zelfdoding van een 29-jarige kankerpatiënte (toegestaan in Oregon vanwege de Death with Dignity Act) heeft beschreven, vormt een relevante casus. Zijn stuk is een toonbeeld van zelfreflectie, zoals onder meer blijkt uit de volgende passage: ‘My intellect rejected participation in the suicide request. [...] But my soul nagged at me, for although I believe in protection of the public, I also believe in patient autonomy.’³

(Ad C40-43) Tot slot doet Boudewijn Chabot – nu niet als arts, maar als medisch-sociologisch onderzoeker – in *Sterfwerk* (2001) verslag van een studie naar zelfdodingen in eigen kring, die meestal plaatsvinden omdat artsen duidelijk maken dat ze niet aan levensbeëindiging willen meewerken. ‘De overledenen hadden zich niet willen neerleggen bij [de] weigering van hun arts. Zij toonden zich vastbesloten de dood te zoeken op een tijdstip en op een wijze die bij het eigen zelfbeeld en levensverhaal paste’, aldus Chabot.⁴ Ik selecteerde vier relevante gevalsbeschrijvingen, die gebaseerd zijn op interviews met de betrokkenen.

² Pool (1996, 24).

³ C39 (504).

⁴ Chabot (2001, 17).



BIJLAGE K
SCHEMATISCH OVERZICHT VAN NARRATIEF-FICTIONELE WERKEN
OVER EUTHANASIE EN/OF HULP BIJ ZELFDODING (1960-2013) IN DE
WESTERSE WERELD

	Nederland (NL)		Verenigde Staten (VS)		Overige landen (OL)	
1960-1974	1968, <i>Belcampo, De surprise</i> , novelle	1	1962, David Swift, <i>The Interns</i> , speelfilm	1	1967, <i>Hugo Raes, Benelux: hoogconjunctuur, verhaal</i> , België, Nederlandstalig	1
	1969, Simon Vestdijk, <i>Vijf vadem diep</i> , roman	2	1968, Kurt Vonnegut, <i>Welcome to the Monkey House</i> , verhaal	2		
	1972, Rya Lausterburg, <i>De dood heeft alle tijd</i> , roman	3	1968, Kurt Vonnegut, <i>Fortitude</i> , scenario	3	1970, Janine de Rop, <i>De rechter en de beul</i> , roman, België, Nederlandstalig	2
	1973, Wim Ramaker, <i>Er is een tijd om te sterven</i> , roman	4	1969, Anne McCaffrey, <i>The Ship Who Killed</i> , verhaal	4		
			1969, Sydney Pollack, <i>They Shoot Horses, Don't They?</i> , speelfilm	5		
			1973, Richard Fleischer, <i>Soylent Green</i> , speelfilm	6		
			1974, Roger Zelazny, <i>The Engine at Heartspring's Center</i> , verhaal	7		
1975-1989	1975, Christiaan te Winkel, <i>Mohr niet. Confidenties aan een bandrecorder</i> , novelle	5	1978, <i>Stephen King, The Woman in the Room</i> , verhaal	8	1978, Malcolm Muggeridge en Alan Thornhill, <i>Sentenced to Life</i> , toneel, Groot-Brittannië	3
	1980, Kees van Kooten en Wim de Bie, <i>Koot & Bie</i> , afl. 23 november ("Hulp bij zelfdoding"), televisieprogramma	6	1978, Vonda McIntyre, <i>Dreamsnake</i> , roman	9	1978, Carl-Henning Wijkmark, <i>Den moderna döden (De moderne dood)</i> , roman, Zweden	4
	1982, Rob Bakker, <i>Een pad voorbij</i> , roman	7	1978, <i>Samuel Shem, The House of God</i> , roman	10		
	1986, Kees van Kooten en Wim de Bie, <i>Van Kooten & De Bie 6</i> , afl. 27 april ("Dbr. Kotsemmer"), televisieprogramma	8	1982, Richard Selzer, <i>Mercy</i> , verhaal	11	1982, Anne Philipe, <i>Les résonances de l'amour</i> , roman, Frankrijk	5
	1988, Nico Knapper, <i>Medisch Centrum West</i> , afl. Het verzoek, televisieserie	9	1987, Walker Percy, <i>The Thanatos Syndrome</i> , roman	12		
	1989, Kees van Kooten en Wim de Bie, <i>Keek op de Week 1</i> , afl. 16 april ("Euthanasie – Bulle van Berkel met Dr. A., huisarts te B."), televisieprogramma	10				
1990-1997	1992, <i>Rudolf Geel, Dierbaar venijn</i> , roman	11	1990, Sharon Olds, <i>The Promise</i> , gedicht	13	1991, Paul Cox, <i>A Woman's Tale</i> , speelfilm, Australië	6
	1994, Bert Keizer, <i>Het refrein is Hein. Dagen uit een verpleeghuis</i> , roman	12	1991, C.K. Williams, <i>When</i> , gedicht	14	1992, Frans Buyens, <i>Minder dood dan de anderen</i> , speelfilm, België, Nederlandstalig	7
	1994, Willem-Jan Otten, <i>Ons mankeert niets</i> , roman	13	1993, Lois Lowry, <i>The Giver</i> , (jeugd)roman	15		
	1994, J.F. van der Poel, <i>Sharons tranen drogen niet</i> , roman	14	1994, <i>Anna Quindlen, One True Thing</i> , roman	16	1992, Christopher Hope, <i>Serenity House</i> , roman, Groot-Brittannië	8
			1994, David Rinaldi, <i>Let's Talk About It</i> , roman	17	1992, P.D. James, <i>Children of</i>	9

	1995, Suzanne van Lohuizen, Dossier: Ronald Akkerman, toneel 1995, <i>Vonne van der Meer</i> , Bericht uit de bezemkast, verhaal 1996, Theo van Gogh, Hoe ik mijn moeder vermoordde, speelfilm (“docudrama”) 1997, Ben Crul, De overlijdensverklaring, roman	15 16 17 18	gedicht 1996, James L. Conway, Star Trek: Voyager, afl. Death Wish, televisieserie 1996, Randal Kleiser, It’s My Party, speelfilm 1997, Rick Moody, Purple America, roman 1997, Trey Parker en Matt Stone, Southpark, afl. Death, televisieserie 1997, David Rabe, <i>A Question of Mercy</i> , toneel 1997, Finn Taylor, Dream with the Fishes, speelfilm	18 19 20 21 22 23	Men, roman, Groot-Brittannië 1994, Brigitte Minne, Als rozenblaadjes vallen, (jeugd)roman, België, Nederlandstalig 1995, John David Morley, The Anatomy Lesson, roman, Groot-Brittannië 1996, Anthony Minghella, The English Patient, speelfilm, Groot-Brittannië	10 11 12
1998-2005	1998, Boris Paval Conen, Temmink: The Ultimate Fight, speelfilm 1998, Ronald Giphart en Gérard van Kalmthout, Frühstück no future, toneel 1998, Jan Terlouw, Eigen rechter, (jeugd)roman 1998, Ernst Timmer, De stille omgang, roman 1999, Laurens Spoor, Dansen op glas, roman 1999, F. Willemsen, Elise, roman 2000, Ronald Giphart, <i>Ik ombels je met duizend armen</i> , roman (<i>Van de Sande Bakhuizen</i> 2006) 2001, Nouchka van Brakel, De vriendschap, speelfilm 2001, Nico Duyvesteyn, Nagalm, roman 2001, Hans Scheepmaker en Steven de Jong, Westenwind, afl. Zeemansgraf, televisieserie 2003, Kluun, Komt een vrouw bij de dokter, roman (Oerlemans 2009) 2004, Peter Henk Steenhuis en Tigrelle Uijtewaai, Infuus, roman 2004, Eddy Terstall, <i>Simon</i> , speelfilm	19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31	1999, Marge Piercy, Three Women, roman 1999, Kurt Vonnegut, God Bless You, Dr. Kevorkian, columns 2000, Jonathan Kellerman, Dr. Death, roman 2000, Terry Trueman, Stuck in Neutral, (jeugd)roman 2001, Elizabeth Berg, Never Change, roman 2001, Carl Dennis, Progressive Health, gedicht 2002, Burr Steers, Igby Goes Down, speelfilm 2003, Thom Fitzgerald, The Event, speelfilm 2003, Paul Hornschemeier, Mother, Come Home, strip 2004, Juan J. Campanella, Law & Order: Special Victims Unit, afl. Painless, televisieserie 2004, Clint Eastwood, <i>Million Dollar Baby</i> , speelfilm	24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34	1998, Ian McEwan, <i>Amsterdam</i> , roman, Groot-Brittannië 1999, Aidan Chambers, Postcards From No Man’s Land, (jeugd)roman, Groot-Brittannië 2000, Jan Eelen, In de gloria (“Een belangrijke dag”), televisieprogramma, België, Nederlandstalig 2001, Ferdinand Fairfax, Murder in Mind, afl. Mercy, televisieserie, Groot-Brittannië 2001, Karel Verleyen, De keuze, (jeugd)roman, België, Nederlandstalig 2002, Kate Jennings, Moral Hazard, roman, Australië 2002, Linn Ullmann, Nåde (Genade), roman, Noorwegen 2003, <i>Denis Arcand, Les Invasions Barbares</i> , speelfilm, Canada, Franstalig 2003, Claudia Schreiber, Emma’s Glück, roman, Duitsland 2004, <i>Alejandro Aménabar, Mar Adentro</i> , speelfilm, Spanje 2004, Elisabeth Zöller, Anton oder Die Zeit des unwerten Lebens, (jeugd)roman, Duitsland 2005, Nicola Bardola, Schlemm, roman, Zwitserland, Duitstalig 2005, <i>Lukas Bärfuss, Alices Reise in die Schweiz</i> , toneel, Zwitserland, Duitstalig 2005, Gil Courtemanche, Une belle mort, roman, Canada, Franstalig 2005, <i>Tom Nagels, Los</i> , roman, België, Nederlandstalig (<i>Verbeyen</i> 2007) 2005/2007, J.K. Rowling,	13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28

Bijlage K – Schematisch overzicht narratief-fictionele werken | 429

					Harry Potter and the Half-Blood Prince / Harry Potter and the Deathly Hallows, (jeugd)romans, Groot-Brittannië	
					2005, José Saramago, <i>As intermitências da morte</i> (Het verzuim van de dood), roman, Portugal	29
					2005, Edward St Aubyn, <i>Mother's Milk</i> , roman, Groot-Brittannië	30
2006-2013	2006, Paul Brand, <i>De stoel van God</i> , roman	32	2006, Laura Innes, <i>House, M.D.</i> , afl.	35	2006, Nigel Douglas, <i>Holby City</i> , afl. Moondance, televisieserie, Groot-Brittannië	31
	2006, Renate Dorrestein, <i>Mijn zoon heeft een seksleven en ik lees mijn moeder Roodkapje voor</i> , roman	33	Informed Consent, televisieserie		2006, Jan Eelen, <i>Willy's en Marjetten</i> ("Génantste gebeurtenis"), televisieprogramma, België, Nederlandstalig	32
	2006, Gerrit-Jan Rijnders, <i>Laten stikken</i> , korte speelfilm (instructiefilm NVVE)	34	2006, Stephen White, <i>Kill Me</i> , roman	36	2006, Riikka Pulkkinen, <i>Raja</i> (De grens), roman, Finland	33
	2006, Heleen van Royen, <i>De ontsnapping</i> , roman	35	2007, Jane St. Clair, <i>Walk Me To Midnight</i> , roman	37	2007, Tim Davys, <i>Amberville</i> , roman, Zweden	34
	[2006, Willem van de Sande Bakhuizen, <i>Ik ombels je met duizend armen</i> , speelfilm (Giphart 2000)]	36	2008, Ann Clare LeZotte, <i>T4. A Novel in Verse</i> , (jeugd)roman	38	2007, Stefan Jäger, <i>Hello Goodbye</i> , speelfilm, Zwitserland, Duitstalig	35
	2007, Jeroen Brouwers, <i>Datumloze dagen</i> , roman	37	2009, Greg Yaitanes, <i>House, M.D.</i> , afl.	39	2007, Björn Kern, <i>Die Erlöser AG</i> , roman, Duitsland	36
	2007, Henk van der Ent, <i>Heiligschennis</i> , roman	38	Known Unknowns, televisieserie		[2007, Jan Verbeyen, <i>Los</i> , speelfilm, België, Nederlandstalig (Naegels 2005)]	37
	2007, Harm-Ydo Hilberdink, <i>West Side</i> , afl.	39	2010, Barry Levinson, <i>You Don't Know Jack</i> , speelfilm	40	2007, Richard B. Wright, <i>October</i> , roman, Canada, Engelstalig	38
	30 oktober, televisieserie				2008, Barbara Bronnen, <i>Liebe bis in den Tod</i> , roman, Duitsland	39
	2007, Pollo de Pimentel, <i>De co-assistent</i> , afl.	40			2008, Will Self, <i>Leberknödel</i> , novelle, Groot-Brittannië	40
	Kwaliteit van leven, televisieserie				2009, Olias Barco, <i>Kill Me Please</i> , speelfilm, België, Franstalig	41
	2007, Thomas Verbogt, <i>Eindelijk de zee</i> , roman	41			2009, Simon Curtis, <i>A Short Stay in Switzerland</i> , speelfilm, Groot-Brittannië	42
	2007, Joannes Voerman, <i>De reiskliniek</i> , roman	42			2009, Daniel Kehlmann, <i>Rosalie geht sterben</i> , verhaal, Duitsland	43
	2008, Elizabeth Nobel, <i>Zonder</i> , roman	43			2009, Michela Murgia, <i>Accabadora</i> (De accabadora), roman, Italië	44
	2008, Pieter Webeling, <i>Veertig dagen</i> , roman	44			2009, Ben Power, <i>A Tender Thing</i> , toneel, Groot-Brittannië	45
	2009, Peter Drehmans, <i>De begeleider</i> , roman	45			2010, Michel Houellebecq, <i>La Carte et le territoire</i> , roman, Frankrijk	46
	2009, Menno Liefers, <i>De val van Hippocrates</i> , roman	46			2010, Yves Petry, <i>De maagd Marino</i> , roman, België, Nederlandstalig	47
	2009, Dries Meinema, <i>Uitgeleefd</i> , korte speelfilm	47			2010, Bernhard Schlink, <i>Der</i>	48
	[2009, Reinout Oerlemans, <i>Komt een vrouw bij de dokter</i> , speelfilm (Kluun 2003)]	48				
	2010, Arnon Grunberg, <i>Huid en haar</i> , roman	49				
	2010, Hanro Smitsman, <i>De laatste reis van meneer Van Leeuwen</i> , speelfilm	50				
	2011, Urszula Antoniak,	51				

	Code Blue, speelfilm	52			letzte Sommer, verhaal,	
	2011, Herman Koch,				Duitsland	
	Zomerhuis met zwembad,				2012, Nic Balthazar, Tot	49
	roman				Altijd, speelfilm, België,	
	2011, Pascale Simons, <i>Lotus</i> ,	53			Nederlandstalig	
	speelfilm				2012, Michael Haneke, <i>Amour</i> ,	50
	2011, Danyael Sugawara,	54			speelfilm, Oostenrijk, Franstalig	
	Na U, korte speelfilm				2012, Jojo Moyes, <i>Me Before</i>	51
	2012, A.H.J. Dautzenberg,	55			You, roman, Groot-Brittannië	
	<i>Extra tijd</i> , roman				2012, Gail Sidonie Sobat, <i>Not</i>	52
	2012, Pieter Geenen, <i>Ik</i>	56			<i>With A Bang</i> , (jeugd)roman,	
	ging naar de dokter en 1				Canada, Engelstalig	
	uur later was ik dood!, strip				2013, Valeria Galino, <i>Miele</i> ,	53
	(in tijdschrift)				speelfilm, Italië	
	2012, Dennis van der Ven	57			2013, Nikolaus Leytner, <i>Die</i>	54
	en Jeroen van				<i>Auslöschung</i> , speelfilm,	
	Koningsbrugge,				Oostenrijk	
	Neonletters, afl. 30 april				2013, Catherine Morshead,	55
	(“Euthanasie”),				<i>Way To Go</i> , televisieserie,	
	televisieprogramma				Groot-Brittannië	
	2012, <i>Wannie de Wijn</i> , <i>De</i>	58				
	<i>goede dood</i> , speelfilm					
	2013, Niels 't Hooft, <i>De</i>	59				
	verdwijners, roman					
	2013, Mijke de Jong,	60				
	<i>Symbiose</i> , (korte) speelfilm					