

PERSPECTIEVEN OP WAARDIG STERVEN

NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde
Amsterdam, februari 2008

NVVE

Postbus 75331

1070 AH Amsterdam

Telefoon: 0900 - 606 06 06 (€ 0,20 *p.m.*)

E-mail: euthanasie@nvve.nl

Website: www.nvve.nl

Eerste druk: februari 2008

Tekst: NVVE

Eindredactie: Kitty Jager

Vormgeving: Kees Wagenaars, Breda

ISBN 978-90-74500-77-7

© NVVE, Amsterdam 2008

Gedeeltelijke overname is toegestaan met bronvermelding
en kennisgeving aan de NVVE.

Voorwoord

Het doet me veel genoegen een voor de NVVE belangrijk beleidsdocument bij u in te leiden: "*Perspectieven op waardig sterven*". Na de beoordeling en verwerking van de vele constructieve en deskundige reacties op het concept, dat wij in de zomer van 2007 verspreid hebben, heeft het bestuur van de NVVE "*Perspectieven op waardig sterven*" nu definitief vastgesteld.

De NVVE staat voor een nieuwe fase van haar bestaan, die gekenmerkt wordt door een opnieuw geformuleerde visie, door nieuwe doelstellingen en door nieuwe perspectieven voor mensen, die aan het einde van hun leven zijn gekomen. Alles met behoud van het in het verleden op het terrein van de euthanasie verworvene. Het zijn ambitieuze maar ook uitdagende perspectieven, die in deze nota worden geschetst. We stellen u dan ook graag in de gelegenheid hiervan kennis te nemen.

Sinds haar oprichting in 1973 heeft de NVVE zich ingezet voor het legaliseren van euthanasie. Met de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, die in 2002 van kracht werd, werd dit doel grotendeels bereikt. Uit de evaluatie van deze wet die in 2007 werd uitgebracht, blijkt dat de wet in grote lijnen goed functioneert. Hiermee is het zelfgekozen levenseinde voor ondraaglijk en uitzichtloos lijdende, dikwijls terminaal zieke mensen redelijk goed bereikbaar geworden. Wel nog altijd in hoge mate afhankelijk van de bereidheid van artsen zich daarvoor te blijven openstellen en geen alternatieve (sluip)routes te kiezen, zoals soms het geval is met de beslissing tot palliatieve sedatie.

De NVVE heeft echter haar statutaire doelstelling in 2003 verbreed. Onze vereniging richt zich sindsdien op een breder palet van mogelijkheden om waardig te sterven dan op alleen de klassieke euthanasie. We zetten ons in voor de emancipatie van de vrije mens, die voor zijn sterven staat. Zijn (waarmee we natuurlijk ook steeds "haar" bedoelen) positie in het bepalen van zijn keuze op welke wijze hij wil sterven moet worden versterkt. Voorzover het lot daartoe de ruimte biedt moet hij zelf kunnen bepalen hoe hij het einde van zijn leven tegemoet wil treden. De NVVE wil haar leden daarin krachtig en met kennis van zaken bijstaan, ongeacht de keuze die iemand hierin maakt!

In de euthanasiewet staat het criterium “*ondraaglijk en uitzichtloos lijden*” centraal. Een arts beoordeelt of aan dit criterium wordt voldaan. De NVVE wil naast dit bestaande criterium een ander criterium ingevoerd zien. Hierbij gaan we uit van de hulpvragende mens die zijn laatste levensfase als (te) ontluisterend ervaart.

Het is uit onderzoek gebleken dat een “*onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid*” voor veel mensen doorslaggevend is voor een verzoek om stervenshulp. Waar het wettelijke criterium van de lijdensdruk vooral bepaald is door het perspectief van de arts, wordt het verlies van persoonlijke waardigheid vooral bepaald door het perspectief van de mens die zich in de slotfase van zijn leven bevindt. Het wetenschappelijk onderzoek naar dit “*waardigheids criterium*”, waartoe de NVVE vorig jaar opdracht heeft gegeven, is intussen in volle gang. We verwachten dat de resultaten van dit onderzoek ons zullen helpen bij het introduceren van dit nieuw normatief criterium voor het zelfgekozen levenseinde bij dementie en – buiten het domein van de geneeskunde – voor de mensen die hun leven voltooid achten en/of ondraaglijk aan het leven gaan lijden.

Want, vergist u zich niet. Voor drie belangrijke categorieën mensen is het zelfgekozen levenseinde tot dusverre feitelijk vrijwel geheel buiten hun bereik gebleven: demente mensen met een adequate wilsverklaring, patiënten met een chronisch psychiatrische stoornis die “uitbehandeld” zijn en mensen die om zeer uiteenlopende omstandigheden hun leven voltooid achten, niet meer verder willen of kunnen en geen plicht tot leven aanvaarden. Artsen voelen zich dikwijls (helaas) niet vrij – hoewel de huidige wet daartoe wel degelijk ruimte lijkt te bieden – om in deze gevallen op zorgvuldige wijze de dringend gevraagde stervenshulp te bieden. De NVVE zal zich in de komende jaren actief inzetten om oplossingen voor een zelfgekozen levenseinde van deze drie groepen mensen te vinden.

Het schrijven van een beleidsdocument voor de komende zeven jaren is geen vrijblijvende activiteit. Binnen (en buiten) de NVVE zal het “*alle hens aan dek*” zijn, in het veld zeker, maar ook in Den Haag. De radiostilte, die het huidige kabinet over dit onderwerp in acht neemt, hebben we intussen goed benut voor onderzoek en het scheppen van een nieuw en breder referentiekader voor beslissingen over ons levenseinde, zoals uit deze nota mag blijken. Maar nu zal er weer moeten worden gehandeld!

Tot besluit nog dit. Het is al niet goed om, zoals dit kabinet met zich zelf heeft afgesproken, een politieke en democratische discussie over deze levensvragen op slot te doen. Het zou echter verwerpelijk zijn daarin te volharden! Daarvoor zijn de moeilijke vragen, waar het hier om gaat, te wezenlijk voor onze samenleving.

Leest U "*Perspectieven op waardig sterven*" aandachtig, het is boeiende lectuur. En laten we dan aan het werk gaan: ons sterven kan beter!

prof. mr. E.Ph.R. Sutorius,
voorzitter NVVE

Amsterdam, februari 2008

Inhoud

Voorwoord

1	EEN NIEUW PERSPECTIEF OP HET ZELFGEKOZEN LEVENSEINDE	9
	DEEL I VISIE OP HET ZELFGEKOZEN LEVENSEINDE	12
2	De NVVE staat voor een breed palet aan mogelijkheden om waardig te sterven	12
2.1	Waardig sterven	12
2.2	Toenemende aandacht voor waardig sterven	13
2.3	Een breed palet aan mogelijkheden om waardig te sterven	13
2.4	Emancipatie van de mens aan het einde van zijn leven	14
3	De uitgangspunten: respect voor zelfbeschikking, barmhartigheid en waardigheid	16
3.1	Respect voor zelfbeschikking	16
3.2	Barmhartigheid	17
3.3	Onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid	18
4	Drie routes naar het zelfgekozen levenseinde	20
4.1	De autonome route	20
4.2	De hulpverleningsroute	20
4.3	De medische route	21
4.4	Criteria voor stervenshulp	21
4.5	Zorgvuldigheidsvoorwaarden	22
	DEEL II AANDACHT VOOR DRIE CATEGORIEËN MENSEN	23
5	Het zelfgekozen levenseinde bij dementie	23
6	Het zelfgekozen levenseinde van de psychiatrische patiënt	25
7	Het zelfgekozen levenseinde na een voltooid leven	27
	<i>Bijlage 1: Speerpunten NVVE 2007 – 2015</i>	30
	<i>Bijlage 2: Proeve van een uitwerking van de hulpverleningsroute</i>	32

1 EEN NIEUW PERSPECTIEF OP HET ZELFGEKOZEN LEVENSEINDE

In 1972 stond huisarts Postma voor de rechter omdat zij het leven van haar moeder, die ondraaglijk leed, op haar uitdrukkelijk verzoek had beëindigd. Haar dorpsgenoten ontketenden hierop een handtekeningenactie tot steun: hun dokter was geen crimineel, maar juist iemand met het hart op de goede plaats. Kennelijk paste deze actie bij een breed gedragen gevoel in Nederland, want al snel groeide de steungroep uit tot een landelijke actiegroep, wat in 1973 leidde tot de oprichting van de NVVE.

Levensbeëindiging op verzoek heeft zich in Nederland vervolgens ontwikkeld vanuit de breed gedeelde overtuiging dat niemand ondraaglijk en uitzichtloos hoeft te lijden. Er kwamen moedige artsen die vonden dat mensen die ondraaglijk lijden en uitdrukkelijk om hun levenseinde vragen aan een zachte dood geholpen dienden te worden. De processen die daarop volgden, leidden tot genuanceerde jurisprudentie. En tegelijkertijd groeide het maatschappelijke draagvlak voor euthanasie. Uiteindelijk kwam het in 2002 tot euthanasiewetgeving in de vorm van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl). Hiermee werd een redelijk goede vorm gevonden voor de regulering van het zelfgekozen levenseinde met medische hulp bij ondraaglijk en uitzichtloos lijden (dikwijls als gevolg van een ernstige ziekte).

De NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde zet zich in voor de emancipatie van de mens aan het einde van zijn leven en voor het versterken van de (rechts)positie van deze mensen. Mensen moeten, voorzover het lot niet anders beslist, zelf kunnen bepalen op welke wijze zij waardig willen sterven.

De NVVE staat daarbij voor een breed palet van mogelijke keuzes aan het einde van het leven. Daarbij kan het kort samengevat gaan om: een natuurlijk stervensproces, staken of weigeren van een medische behandeling, palliatieve sedatie, stoppen met eten en drinken, zelfdoding met medische hulp, euthanasie, zelfdoding met niet-medische hulp en zelfdoding zonder hulp. In een pluriforme maatschappij als de Nederlandse dienen mensen voldoende ruimte te hebben om in vrijheid een eigen keuze uit deze mogelijkheden te maken. Hun keuze, welke deze ook is, verdient respect.

Voor drie belangrijke categorieën hulpvragers blijft het zelfgekozen levenseinde tot dusver vrijwel buiten bereik. Dit betreft demente mensen met een adequate wilsverklaring, patiënten met een chronisch psychiatrische stoornis en mensen die hun leven voltooid achten en lijden aan een voor hen te lang leven. Artsen voelen zich om uiteenlopende redenen veelal niet vrij in deze gevallen de dringend gevraagde stervenshulp te bieden. De gevorderd dementerende is namelijk niet meer wilsbekwaam en lijkt niet altijd meer te lijden aan zijn ziekte. De psychiatrische patiënt met zijn doodswens moet vooral behandeld worden en heeft vaak nog een relatief lange levensverwachting. En de hulpvrager die zijn leven voltooid acht, is dikwijls niet ziek in strikte zin.

De NVVE wil in de komende jaren oplossingen vinden voor het zelfgekozen levenseinde van deze drie groepen mensen: 1. patiënten in een vroeg stadium van dementie en dementerenden in een gevorderd stadium met een wilsverklaring, 2. mensen met een psychiatrische stoornis die (weer) wilsbekwaam (geworden) zijn en 3. mensen die hun leven op invoelbare gronden voltooid achten en lijden aan een voor hen te lang geworden leven. De volgorde geeft geen prioriteit aan; alle drie de categorieën zijn even belangrijk. Om het juiste antwoord op deze hulpvragen te vinden, wil de NVVE nieuwe wegen inslaan.

Naast de genoemde drie categorieën zijn er meer hulpvragers voor wie het zelfgekozen levenseinde buiten bereik is. Hierbij wordt gedoeld op mensen die tevergeefs om stervenshulp vragen terwijl wel aan alle wettelijke eisen wordt voldaan. Terwijl de euthanasiewet zware eisen stelt aan inwilliging van een verzoek om levensbeëindiging, is afwijzing van een verzoek op geen enkele wijze wettelijk geregeld. De NVVE heeft de indruk dat gerechtvaardigde verzoeken van een niet onaanzienlijk aantal mensen ongegrond worden afgewezen. Artsen lijken op veilige afstand van de grenzen van de wet te blijven, waardoor de ruimte die de euthanasiewet aan lijdende mensen biedt onvolledig wordt benut. De NVVE zal aandacht blijven geven aan deze problematiek.

Met het criterium ondraaglijk en uitzichtloos lijden (verder te noemen het 'lijdensdruk criterium') kunnen artsen in de regel goed uit de voeten bij mensen die ziek zijn en als gevolg daarvan lijden. Naast dit bestaande criterium zal een nieuw perspectief worden verkend. Dit betreft de invoering van het waardigheids criterium: onomkeerbaar verlies van persoonlijke

waardigheid. Zowel mensen met dementie of een chronisch psychiatrische stoornis als mensen met een voltooid leven belanden niet zelden in een toestand waarin hun persoonlijke waardigheid onomkeerbaar verloren gaat, terwijl zij hebben aangegeven deze weg niet te willen gaan. Het waardigheids criterium zal daarom naast het lijdensdruk criterium worden onderzocht en geoperationaliseerd.

Bij het zelfgekozen levenseinde zijn drie routes naar het doel te onderscheiden:

1. De autonome route, waarbij de persoon zijn zelfdoding geheel zelfstandig, en dus zonder hulp van een ander, uitvoert.
2. De hulpverleningsroute, waarbij de persoon hulp krijgt van een niet-medische hulpverlener; de hulp betreft het verstrekken van humane dodelijke middelen.
3. De medische route, waarbij een arts hulp verleent bij het realiseren van de doodswens van de persoon; hierbij gaat het om palliatieve sedatie, hulp bij zelfdoding of euthanasie.

De autonome en de medische route zijn in Nederland wettelijk toegestaan. De hulpverleningsroute is thans niet toegestaan. De NVVE streeft ernaar deze mogelijkheid gelegaliseerd te krijgen. In deze nota worden voorstellen gedaan voor een zorgvuldige en op de euthanasiewet gelijkende regelgeving.

Dit document, *Perspectieven op waardig sterven*, biedt een visie op waardig sterven en op de verdere ontwikkeling van het zelfgekozen levenseinde. De invoering van het waardigheids criterium doet recht aan de emancipatie van de mens aan het einde van zijn leven. Niet langer dient het lijdensdruk criterium het enige en dominante criterium te zijn. Het waardigheids criterium biedt een nieuw normatief houvast voor het zelfgekozen levenseinde.

Deze nota bedoelt niet een inventarisatie te geven van de knelpunten in de toepassing van de huidige euthanasiewet (WtI) en evenmin een beschrijving te geven van de huidige activiteiten van de NVVE (waarvoor de vereniging zich wel onverkort zal blijven inzetten). Het is een visiedocument, dat zicht geeft op belangrijke vernieuwingen binnen de NVVE in de komende jaren.

DEEL I VISIE OP HET ZELFGEKOZEN LEVENSEINDE

2 De NVVE staat voor een breed palet aan mogelijkheden om waardig te sterven

2.1 Waardig sterven

Het begrip ‘waardig sterven’ heeft twee betekenissen: sterven terwijl iemand nog ten volle over zijn persoonlijke waardigheid beschikt én op een waardige wijze sterven. De eerste betekenis zal in paragraaf 3 *De uitgangspunten: respect voor zelfbeschikking, barmhartigheid en waardigheid* aan de orde komen. Op waardig sterven in de tweede betekenis wordt hieronder ingegaan.

Wat wordt onder waardig sterven verstaan? Dit is moeilijk in zijn algemeenheid aan te geven. Voor veel mensen kan het betekenen het sterven in rust en vrede, waarbij op een waardige manier afscheid wordt genomen van de dierbaren en het leven. Andere mensen kunnen andere accenten leggen. De wijze waarop men wil sterven is mede afhankelijk van de levensovertuiging van de persoon en de cultuur waarin deze leeft. Waardig sterven is een zeer persoonlijke keuze. Er bestaat dan ook niet zoiets als één beste manier van waardig sterven.

Voor vele gelovige mensen is waardig sterven verbonden met het in vertrouwen doorstaan van ziekte, lijden en neergang. Anderen wijzen ieder ingrijpen in het menselijke leven af en streven ernaar hun waardigheid te bewaren tijdens hun natuurlijke stervensproces. Ook zijn er mensen die in een situatie van ondraaglijk en uitzichtloos lijden de voorkeur geven aan palliatieve sedatie in de laatste fase van het leven; zij willen het laatste stuk niet meemaken. Maar er zijn ook mensen die euthanasie en zelfdoding met hulp zien als een uiterste mogelijkheid om met behoud van waardigheid – waaraan men ook tijdens het leven hechtte – te sterven. Of er zijn mensen die onder waardig sterven verstaan het op een zelfgekozen moment stoppen met eten en drinken, dan wel kiezen voor een andere vorm van het beëindigen van het leven.

2.2 Toenemende aandacht voor waardig sterven

De NVVE verwacht in de komende jaren toenemende aandacht voor de wijze waarop mensen waardig kunnen sterven en voor het zelfgekozen levenseinde in het bijzonder. De toegenomen welvaart en de ontwikkelingen binnen de medische wetenschap leiden ertoe dat mensen veel langer leven dan vroeger het geval was. Dit heeft ook een keerzijde: het kan soms te lang duren en dan zullen er steeds meer mensen zijn die er de voorkeur aan geven zelf te bepalen hoe het laatste deel van het leven zal worden geleefd. De tweede oorzaak van de toenemende aandacht voor het zelfgekozen levenseinde is de omstandigheid dat de naoorlogse generatie – vertrouwd met de in onze cultuur verankerde beginselen van vrijheid en verantwoordelijkheid – nu geleidelijk in de laatste levensfase belandt. Meer dan vorige generaties zal deze generatie haar eigen keuzes willen maken, ook met betrekking tot waardig sterven en het zelfgekozen levenseinde.

2.3 Een breed palet aan mogelijkheden om waardig te sterven

Iemand kan pas dan een bij hem passende keuze maken, wanneer alle mogelijkheden omtrent een waardig levenseinde aanwezig en bekend zijn. Er dient dus sprake te zijn van keuze uit een breed palet aan mogelijkheden om op een waardige manier te sterven.

De NVVE meent dat in een pluriforme maatschappij als de Nederlandse iedereen voldoende ruimte moet hebben om wat betreft deze emotionele, morele en levensbeschouwelijke vragen zelf een keuze te maken. En dat hoeft zeker niet alleen euthanasie te zijn. Dat kan elke vorm van een vrijwillig levenseinde zijn, zoals uit de naam van de vereniging al blijkt. Het is hierbij belangrijk dat er rond deze individuele keuze sprake is van maatschappelijke tolerantie en respect, dus niet van verdachtmaking.

De NVVE ziet niet op grond van welke argumenten de overheid een burger het recht op een eigen keuze hierin kan ontfangen. De overheid dient zich te beperken tot het vaststellen van belangrijke randvoorwaarden met betrekking tot een zorgvuldige gang van zaken, waardoor misbruik of wan-toestanden uitgesloten zijn.

De NVVE onderscheidt een breed palet van mogelijke keuzes aan het einde van het leven (voorzover deze ons gelaten worden). Hierbij worden drie groepen mogelijkheden voor het zelfgekozen levenseinde onderscheiden.

Zelfdoding zonder hulp van een ander

- stoppen met levensverlengende medische behandeling
- stoppen met eten en drinken
- dodelijke dosering van middelen zelf innemen

Zelfdoding met hulp van een niet-medische hulpverlener

- dodelijke dosering van middelen, aangereikt door een hulpverlener, zelf innemen

Stervenshulp door een arts

- palliatieve sedatie (opzettelijk verlagen van het bewustzijn van de patiënt in de laatste levensfase)
- dodelijke dosering van middelen, aangereikt door een arts, zelf innemen
- euthanasie (dodelijke middelen worden toegediend door een arts)

De eerste groep van keuzes staat aan een ieder vrij. Er zijn geen wettelijke beletselen. De keuze uit de tweede categorie is de hulpverlener in Nederland thans niet toegestaan. De NVVE streeft ernaar dat hierin verandering wordt gebracht. De derde groep van mogelijkheden is wettelijk toegestaan. Euthanasie en hulp bij zelfdoding worden in de euthanasiewet geregeld, palliatieve sedatie is een normale medische handeling.

In hoofdstuk 4 wordt nader ingegaan op elk van deze drie routes naar het zelfgekozen levenseinde.

2.4 Emancipatie van de mens aan het einde van zijn leven

De NVVE zet zich in voor de emancipatie van de mens die aan het einde van zijn leven staat. De (rechts)positie van deze mens dient te worden versterkt. De mens aan het einde van zijn leven dient weloverwogen te mogen kiezen hoe hij wil sterven. Artsen en verzorgers zullen de eigen keuzes van deze mensen willen maar ook moeten respecteren.

De geëmancipeerde mens dient, ook als hij ernstig ziek is en in een ziekenhuis of verpleeghuis is opgenomen, zelf zijn wensen ten aanzien van zijn levenseinde duidelijk te (kunnen) maken. Hierbij horen onder andere: zelf een wilsverklaring opstellen, zelf met de naasten praten, zelf het initiatief nemen om met de arts te praten. Dit alles vraagt om kracht en moed. De NVVE wil mensen hierbij ondersteunen.

De keuzes in het zicht van het sterven zijn lastig en vaak beladen. Ze betreffen het hele palet van mogelijkheden om waardig te sterven. Dus ook keuzes met betrekking tot bijvoorbeeld palliatieve sedatie of het afzien van een niet zinvolle medische behandeling. De zorg die aan het einde van het leven geboden moet worden, omvat zeker niet alleen de verzorgende, verpleegkundige en medische zorg. Juist ook het helpen maken van en het komen tot weloverwogen keuzes met betrekking tot een waardig levenseinde behoren daartoe. Respect voor de kwetsbare positie van de mens aan het einde van zijn leven en aandacht voor de keuzes die hij in deze moeilijke fase van zijn leven moet en wil maken, maken naar het oordeel van de NVVE dus onverbrekelijk deel uit van een goede levenseindezorg.

Het paletbeleid van de NVVE is gericht op het versterken van de positie van de mens aan het einde van zijn leven. Welke keuze iemand ook maakt, de NVVE rekent het tot haar taak om haar leden daarin adequaat terzijde te staan.

De NVVE spreekt in dit visiedocument graag haar ambitie uit om haar activiteiten – en dat zijn er al vele – uit te breiden in de jaren die voor ons liggen. Hierbij zal de NVVE zich onder meer richten op de volgende activiteiten.

Ondersteuning bij het maken van weloverwogen keuzes uit het palet aan mogelijkheden met betrekking tot het levenseinde:

- geven van algemene voorlichting;
- verstrekken van gerichte informatie aan personen;
- stimuleren en ondersteunen van bezinning op individuele keuzes;
- verschaffen van wilsverklaringen waarin gemaakte keuzes worden vastgelegd;
- geven van voorlichting en scholing aan hulpverleners.

Terzijde staan bij het daadwerkelijk realiseren van gemaakte individuele keuzes met betrekking tot het levenseinde:

- adviseren, ondersteunen en bemiddelen;
- hulp verlenen (binnen de wettelijke mogelijkheden).

De NVVE zal zich in de komende jaren – naast het voortzetten van de huidige activiteiten en het kritisch blijven volgen van de praktijk van de euthanasiewet – inzetten voor de emancipatie van de mens aan het einde van zijn

leven. Daarbij zal de NVVE zich onder andere op de volgende punten richten:

1. Uitbreiden van de levenseindezorg in brede zin door de NVVE.
2. Het nastreven van nieuwe wetgeving ten behoeve van de introductie van het waardigheids criterium.
3. Mogelijk maken van hulp bij zelfdoding door niet-medische hulpverleners.

3 De uitgangspunten: respect voor zelfbeschikking, barmhartigheid en waardigheid

3.1 Respect voor zelfbeschikking

Voor de NVVE heeft altijd het respect voor het weloverwogen en vrijwillige besluit van de ernstig lijdende patiënt voorop gestaan. Dat respect voor zelfbeschikking is vast geworteld in onze opvatting dat ieder mens, binnen de wettelijke grenzen, zelf moet kunnen beslissen over de wijze waarop hij zijn leven en sterven inricht. Deze aan iedere individu toekomende vrijheid zijn eigen leven naar eigen inzicht en voorkeur in te richten is ook altijd een fundamentele ethische grondslag geweest voor de legalisering van professionele hulp bij het zelfgekozen levenseinde.

Niet voor niets bepaalt de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens ter waarborging van de persoonlijke waardigheid van de mens: “*Een ieder heeft recht op leven, vrijheid en onschendbaarheid van zijn persoon (artikel 3)*”. Dit recht wil bescherming bieden aan de persoonlijke integriteit van de mens, diens vrijheid en verantwoordelijkheid voor de wijze waarop hij zijn leven inricht en heeft dus te maken met zelfbeschikking en persoonlijke waardigheid. De leden van de NVVE zijn dan ook niet voor niets de overtuiging toegedaan dat elk competent mens – zonder daarmee af te doen aan de beschermwaardigheid van het menselijke leven – zelf moet kunnen beslissen over zijn leven én zijn sterven en dat de overheid individuele keuzes hierover dient te respecteren. Voor hen zijn er geen steekhoudende argumenten voor een paternalisme dat die individuele vrijheid in de weg staat en mensen de regie over hun eigen bestaan onthoudt. Van een plicht tot leven willen zij terecht niet weten.

Dat neemt niet weg dat de NVVE zich zeer goed realiseert dat individuele zelfbeschikking geen absoluut beginsel is. Omdat voor waardig sterven vaak de hulp van een ander nodig is – bijvoorbeeld om de dodelijke midde-

len te verstrekken – wordt die ander daarvoor mede verantwoordelijk. Er zal dus met diens belangen, opvattingen en gevoelens zorgvuldig rekening moeten worden gehouden. Eveneens dient rekening te worden gehouden met de sociale aspecten rond een sterfbed. Naasten worden bij voorkeur bij de besluitvorming betrokken, ook al is hun opvatting ondergeschikt aan de vrije keuze van de persoon om wie het gaat.

De vrije wil, de geïnformeerde keuze en de bekwaamheid tot het vormen, uiten en verwezenlijken van de vrije wil vormen het centrale uitgangspunt voor de NVVE. De NVVE zet zich alleen in voor het *zelfgekozen* en dus *vrijwillige* levenseinde. Daarom zal de NVVE zich principiële niet inzetten voor personen die nooit over een wil hebben kunnen beschikken – zoals ernstig gehandicapte pasgeborenen – of voor personen die wilsonbekwaam zijn geworden en hun wil voordien nooit hebben vastgelegd. Voor dementeren en vegetatief comateuze mensen die hun opvattingen over een zelfgekozen levenseinde nooit in een adequate wilsverklaring hebben vastgelegd, kan de NVVE zich dan ook niet inzetten.

Bij deze principiële keuze wordt een kanttekening gemaakt. De NVVE heeft geen bezwaren tegen zorgvuldige levensbeëindiging van genoemde wilsonbekwame mensen. Omdat de NVVE zich zelf niet voor deze categorie mensen inzet, zal de NVVE hulpvragen op dit gebied verwijzen naar andere hulpverleners.

3.2 *Barmhartigheid*

Aan de ontwikkelingen in Nederland met betrekking tot levensbeëindiging op verzoek lagen destijds beginselen ten grondslag die voortvloeiden uit breed gedeelde opvattingen over barmhartigheid en respect voor de uitdrukkelijke wens van de ander. Het overgrote deel van de Nederlandse bevolking (ruim 80 procent) vindt ook nu nog dat aan mensen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden op hun uitdrukkelijke verzoek hulp mag worden verleend om hun leven te beëindigen. Het beëindigen van ondraaglijk lijden uit overwegingen van medemenselijkheid staat hierbij centraal.

Omdat het verzoek om levensbeëindiging meestal gedaan wordt aan een arts, heeft in wet en rechtspraak tot dusver de toetsing van de lijdensdruk centraal gestaan. Het bestrijden van lijden is immers het werk van de arts. Deze is daarmee vertrouwd en heeft daarover de professionele regie. Het wordt echter steeds duidelijker dat de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid

van het lijden niet in de eerste plaats door pijn wordt bepaald, maar door ontluistering, aftakeling en verlies van waardigheid. Juist het verloren gaan van persoonlijke waardigheid, waarover hieronder meer, blijkt dikwijls doorslaggevend in het verzoek om stervenshulp.

3.3 *Onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid*

Uit uitvoerig empirisch onderzoek blijkt dat het verlies van persoonlijke waardigheid in veel gevallen ten grondslag ligt aan een verzoek om hulp bij het sterven (onder andere in *'Medische besluitvorming aan het einde van het leven'* van Van der Wal, Van der Heide, Philipsen en Van der Maas, 2003). Het behoud van waardigheid wordt vaak genoemd als de reden om een wilsverklaring op te stellen. Van de mensen die een NVVE-wilsverklaring hebben ondertekend, geeft ongeveer eenderde als reden op pijn en lijden te willen voorkomen en tweederde geeft redenen op die alles te maken hebben met het begrip persoonlijke waardigheid. Zij willen geen mensonwaardig bestaan leiden, willen (bijvoorbeeld bij een onomkeerbaar coma of dementie) totale afhankelijkheid voorkomen en bij het verloren gaan van het vermogen tot reflectie of communicatie waardig sterven.

Vanuit het perspectief van de betrokkene is het onomkeerbare verlies van waardigheid dus dikwijls een nog belangrijker reden voor het zelfgekozen levenseinde dan ondraaglijk lijden in engere zin (het perspectief van de hulpverlenende arts). In de rechtspraak zijn in het eerste euthanasiearrest (Schoonheim) uit 1984 de dreiging van een verdergaande ontluistering en de voorzienbaarheid niet meer waardig te kunnen sterven door de Hoge Raad erkend als relevante factoren bij de beoordeling van een euthanasieverzoek.

Onder het begrip 'onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid' verstaan we het definitief teloorgaan van de waarde van iemands leven. Hierbij kunnen de volgende factoren een rol spelen (deze factoren kunnen nauw met elkaar samenhangen):

- fysieke, sociale en emotionele ontluistering, verlies van eigenwaarde;
- verlies van identiteit, verlies van geestelijke vermogens;
- afbraak van de persoonlijkheid;
- verlies van zingeving, beleving van zinloosheid en isolement, onthechting.

Persoonlijke waardigheid refereert aan de waarde die iemand aan zichzelf en zijn bestaan hecht. Het gevoel van eigenwaarde en het gevoel door anderen gewaardeerd te worden zijn persoonlijke gevoelens. Daarom is het niet eenvoudig tot een eenduidige vaststelling van het begrip ‘verlies van waardigheid’ te komen (zoals ook de ondraaglijkheid van het lijden niet eenduidig kan worden vastgesteld). Ieder mens ervaart het verloren gaan van zijn persoonlijke waardigheid op zijn eigen wijze.

De NVVE wil naast het lijdensdruk criterium het onomkeerbaar waardigheidsverlies als een zelfstandig te hanteren beoordelingscriterium invoeren. In het perspectief van lijdensdruk staan ziekte, ondraaglijk lijden en hulp door artsen centraal. In het waardigheidsperspectief staat het criterium van een onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid centraal. Deze twee perspectieven concurreren niet met elkaar. Ze hebben ieder hun eigen waarde en vullen elkaar aan.

De introductie van het onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid als een naast de lijdensdruk te profileren criterium, biedt een nieuw en interessant perspectief op onder andere de hulpvragen bij dementie, een chronisch psychiatrische stoornis en na een voltooid leven. Vaak zal er sprake zijn van zowel verlies van waardigheid als ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Maar het is zeker ook mogelijk dat bij ouderen een verlies van persoonlijke waardigheid optreedt zonder dat sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden in strikt medische zin.

De NVVE streeft dus naar de invoering van het waardigheids criterium als een nieuw normatief criterium naast het bestaande lijdensdruk criterium. Dit zijn twee naast elkaar staande criteria. Elk van deze twee criteria is een zelfstandig normatief criterium voor gerechtvaardigde stervenshulp.

De NVVE heeft in dit verband opdracht gegeven tot een grootschalig sociaal-wetenschappelijk onderzoek, waarin onderzoek naar het concept van persoonlijke waardigheid in het licht van het zelfgekozen levenseinde, centraal zal staan. Naar redelijke verwachting zullen de daaruit verkregen empirische onderzoeksresultaten behulpzaam kunnen zijn bij de introductie van een nieuw normatief criterium voor het zelfgekozen levenseinde.

4 Drie routes naar het zelfgekozen levenseinde

Bij het zelfgekozen levenseinde zijn drie routes naar het doel te onderscheiden. Deze drie routes staan in volgorde van afnemende autonomie en toenemende afhankelijkheid.

- *De autonome route:* hierbij realiseert een persoon zijn zelfdoding geheel zelfstandig, dus zonder dat hij daarbij hulp van een ander krijgt.
- *De hulpverleningsroute:* hierbij realiseert de persoon zijn zelfdoding met de hulp van een niet-medische hulpverlener; de hulp betreft het verstrekken van dodelijke middelen.
- *De medische route:* hierbij verleent een arts hulp bij het realiseren van de doodswens van de persoon door het aanreiken van dodelijke middelen (hulp bij zelfdoding), dan wel het toedienen van dodelijke middelen (euthanasie).

4.1 De autonome route

Bij deze route realiseert een persoon, bij voorkeur in overleg met zijn naasten, zijn zelfdoding geheel zelfstandig. Hij heeft de regie van zijn sterven in eigen handen. Hij krijgt geen instructies of hulp van een ander. Wel kan hij gebruik maken van beschikbare informatie en adviezen. Wanneer het op een goed voorbereide en juiste wijze wordt uitgevoerd, leidt deze route tot een humane wijze van sterven. Recent is deze route in de dissertatie van Chabot voor het eerst in kaart gebracht, waarbij is gebleken dat in Nederland een aanzienlijk aantal mensen voor deze route kiest.

Bij de autonome route zijn de volgende manieren van zelfdoding te onderscheiden:

- stoppen met levensverlengende medische behandeling;
- stoppen met eten en drinken;
- dodelijke dosering van middelen zelf innemen.

4.2 De hulpverleningsroute

Bij deze route doodt een persoon zichzelf met behulp van dodelijke middelen die hem door een niet-medische hulpverlener zijn verstrekt. Deze hulp bij zelfdoding door iemand die geen arts is, is in Nederland thans verboden. In Zwitserland behoort deze route wel tot de mogelijkheden. In de volgende paragrafen wordt dieper op deze route ingegaan.

4.3 De medische route

De medische route is in Nederland toegestaan en voorzover deze euthanasie en medische hulp bij zelfdoding betreft wettelijk vastgelegd. Palliatieve sedatie is niet wettelijk geregeld, omdat het daarbij gaat om een normale medische handeling. De volgende methoden kunnen worden onderscheiden:

- palliatieve sedatie;
- dodelijke dosering van middelen, aangereikt door een arts, zelf innemen;
- euthanasie (dodelijke dosering van middelen worden toegediend door een arts).

4.4 Criteria voor stervenshulp

Bij de hulpverleningsroute en de medische route wordt een ander persoon om hulp gevraagd. Als die ander de gevraagde stervenshulp verleent, wordt hij daarvoor mede verantwoordelijk. Pas wanneer hij zich van de noodzaak van de stervenshulp heeft laten overtuigen en hij de hulp met zijn geweten kan verantwoorden, kan hij de hulp verlenen. Dit leidt er dus toe dat de gevraagde stervenshulp door de hulpverlener wordt beoordeeld en getoetst.

In de euthanasiewet worden aan de medische route inhoudelijke voorwaarden verbonden. Via jurisprudentie en uitspraken van de toetsingscommissies worden deze criteria aangescherpt. Op deze wijze kunnen de criteria zich in de loop van de tijd ontwikkelen. De in de wet vastgelegde criteria zijn:

- er is sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- er is sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden (deze voorwaarde wordt ook wel aangeduid als het lijdensdruk criterium).

In 3.3 (*Onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid*) is beschreven dat de NVVE er naar streeft om naast het lijdensdruk criterium een ander onafhankelijk criterium ingevoerd te krijgen: onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid (waardigheidscriterium). Net zoals in de euthanasiewet 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' niet nader is omschreven, wordt 'onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid' evenmin nader omschreven. Dit begrip kan via jurisprudentie en uitspraken van de toetsingscommissies worden aangescherpt.

De NVVE stelt voor dat zowel bij de hulpverleningsroute als de medische route naast het vrijwillige en weloverwogen verzoek van de persoon als voorwaarde wordt gesteld het waardigheids criterium óf het lijdensdruk criterium. In de medische route kan een arts toetsen aan het lijdensdruk criterium of het waardigheids criterium. Ook in de hulpverleningsroute kan de hulpverlener toetsen aan het lijdensdruk criterium of het waardigheids criterium.

Naar ons oordeel zijn beide criteria vergelijkbaar streng. Aan beide routes worden dezelfde voorwaarden verbonden. De ongewenste situatie dat aan de ene route duidelijk lichtere voorwaarden worden gesteld dan aan de andere, doet zich dus niet voor.

4.5 Zorgvuldigheidsvoorwaarden

Maatschappelijk zijn hulp bij zelfdoding en euthanasie alleen dan aanvaardbaar, als er sprake is van een zorgvuldige en toetsbare gang van zaken. Misbruik en wantoestanden dienen immers absoluut te worden voorkomen.

In de euthanasiewet worden euthanasie en hulp bij zelfdoding aan strikte voorwaarden verbonden (de zorgvuldigheidseisen). Voor de hulpverleningsroute zijn vergelijkbare voorwaarden op te stellen. Deze hebben naast de hiervoor reeds behandelde inhoudelijke criteria betrekking op de volgende onderwerpen:

- de procedurele voorwaarden;
- de melding en toetsing van stervenshulp;
- de eisen aan hulpverleners.

In bijlage 2 “*Proeve van een uitwerking van de hulpverleningsroute*” worden deze drie onderwerpen uitgewerkt. Bij de eerste twee onderwerpen worden regelingen voorgesteld die zijn afgeleid van de regelingen in de euthanasiewet. Aan hulpverleners worden zware eisen gesteld.

DEEL II AANDACHT VOOR DRIE CATEGORIEËN MENSEN

5 Het zelfgekozen levenseinde bij dementie

De NVVE meent dat euthanasie en hulp bij zelfdoding mogelijk moeten zijn, zowel in een vroeg stadium van dementie (de patiënt kan zijn wil nog aan de arts kenbaar maken en lijdt ondraaglijk bij het vooruitzicht van verdere aftakeling en een onvermijdelijk verlies van persoonlijke waardigheid) als in een gevorderd stadium van dementie (de patiënt heeft in zijn wilsverklaring precies aangegeven onder welke condities hij dementie beschouwt als ondraaglijk en uitzichtloos lijden en om die reden verzoekt om beëindiging van zijn leven).

Het aantal mensen met dementie zal naar alle waarschijnlijkheid in ruim twintig jaar groeien van 175.000 (2005) naar 320.000 (2030). Hiermee zal ook het aantal mensen toenemen dat het daarmee dikwijls gepaard gaande verlies van persoonlijke waardigheid niet wil aanvaarden. Er moet naar het oordeel van de NVVE daarom dringend gezocht worden naar mogelijkheden om reële verzoeken om levensbeëindiging in de diverse vormen en stadia van dementie te verwezenlijken.

Artsen zijn in geval van dementie maar zelden bereid geweest euthanasie te verlenen, afgezien van enkele verantwoordelijke en moedige artsen die wel hulp durfden te bieden in een relatief vroeg stadium van dementie. Achtergrond van deze terughoudendheid is dat de patiënt in een gevorderd stadium van dementie vaak niet (meer) ondraaglijk lijkt te lijden. Bovendien vinden artsen het emotioneel te belastend en ethisch moeizaam om een patiënt in een gevorderd stadium van dementie – waarin niet meer over de actuele wil kan worden gesproken – aan de hand van een schriftelijke verklaring te doen sterven.

Veel leden van de NVVE stellen hun wilsverklaring juist op om niet te belanden in de ontluistering die gevorderde dementie dikwijls met zich meebrengt. De euthanasiewet bevat hierover een belangrijke bepaling: artikel 2, lid 2 biedt artsen expliciet de mogelijkheid van stervenshulp in een situatie waarin de ondertekenaar van een wilsverklaring niet meer wilsbekwaam is, maar eerder in volstrekte vrijheid en goed geïnformeerd een schriftelijke

wilsverklaring heeft opgesteld en ondertekend, inhoudende een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging. De wet biedt aldus aan artsen de mogelijkheid stervenshulp te verlenen aan een demente patiënt met een adequate wilsverklaring, mits voldaan wordt aan de overige zorgvuldigheidseisen. Naarmate ook de mogelijkheden van een betrouwbare vroegdiagnostiek bij diverse vormen van dementie nog steeds toenemen, zal de ruimte voor inwilliging van verzoek en/of wilsverklaring naar redelijke verwachting toenemen.

Tot dusverre zijn er – zoals reeds eerder gesteld – helaas maar enkele artsen geweest die de moed hadden aan demente mensen de gevraagde stervenshulp te verlenen. Waar dat plaatsvond, betrof het wilsbekwame patiënten in een vroeg stadium van dementie. Daarop is geen strafrechtelijke vervolging gevolgd.

De NVVE zal zich voor het zelfgekozen levenseinde van demente mensen met een wilsverklaring met kracht inzetten en zich daarbij vooral richten op de volgende punten (hierbij krijgt punt 2 prioriteit boven punt 3).

1. Benadrukken van het belang van NVVE-wilsverklaringen

De NVVE zal het belang van de (nieuwe) NVVE-wilsverklaringen nog duidelijker onder de aandacht van de Nederlandse bevolking en artsen brengen. Zoals bekend is de wilsverklaring vooral van belang in situaties waarin de betrokkene zelf niet meer kan oordelen en zijn actuele wil niet meer kenbaar kan maken. Een toestand waarin een ieder door bijvoorbeeld een ongeluk of andere oorzaak kan geraken. Zo kan ook iedereen dement worden. Het is belangrijk om in de wilsverklaring zo zorgvuldig mogelijk te omschrijven wat er dient te gebeuren in geval van wilsonbekwaamheid. Aan naasten geeft dit duidelijkheid en aan artsen een belangrijke juridische grondslag voor medisch handelen of nalaten.

2. Mogelijk maken van hulp bij zelfdoding na vroegdiagnostiek van dementie

De NVVE zal zich inzetten voor het verwezenlijken van hulp bij zelfdoding na zorgvuldige vroegdiagnostiek van dementie. De mogelijkheden tot diagnostiek in een vroeg stadium van de ziekte van Alzheimer nemen toe. Hierdoor ontstaat de situatie dat iemand in een vroeg stadium van deze ziekte met grotere zekerheid het verloop van de te verwachten dementie kan voorzien. In dit stadium is hij geïnformeerd, nog wilsbekwaam en kan

hij aan zijn arts kenbaar maken dat hij voordat hij echt gaat dementeren zijn leven wil beëindigen door zelfdoding met hulp, mits sprake is van ondraaglijk lijden bij het reële vooruitzicht van verdere aftakeling. De NVVE wil deze mogelijkheid – die overigens niet nieuw is – uitwerken en samen met artsen nader vormgeven.

3. *Verhogen van de bereidheid van artsen om euthanasie te verlenen bij gevorderd demente patiënten met een wilsverklaring*

De NVVE heeft er begrip voor dat euthanasie bij gevorderd demente mensen met een daartoe strekkende wilsverklaring artsen voor een ethisch dilemma plaatst. Hierdoor is euthanasie bij deze categorie mensen niet gemakkelijk te realiseren. Toch streeft de NVVE ook hier in samenspraak met artsen naar oplossingen. Onderzoek naar de reële lijdensdruk en de mogelijkheid tot invoering van het waardigheids criterium bij gevorderd demente patiënten hoort daarbij. Meer voorlichting en bekendheid geven aan goed gedocumenteerde dementiezaken kan artsen meer houvast en vertrouwen geven.

4. *Voeren van proefprocessen*

De NVVE zal de mogelijkheden voor het voeren van proefprocessen bezien. Daarbij wordt ernaar gestreefd normatieve duidelijkheid in de vorm van jurisprudentie te verkrijgen over alle aspecten van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij demente mensen, inclusief het waardigheids criterium.

6 Het zelfgekozen levenseinde van de psychiatrische patiënt

In Nederland vinden jaarlijks ongeveer 1550 zelfdodingen plaats. De meerderheid hiervan is in psychiatrische behandeling of was dat in het verleden. Een aanzienlijk aantal beëindigt het leven door middel van een harde, gruwelijke methode, hetgeen voor naasten en derden zeer belastend is. Zelfdoding door een psychiatrische patiënt vindt soms plaats vanuit een impuls – als een soort kortsluitingreactie – of wanneer een diepe depressie of verwardheid de patiënt daartoe aanzet. In die gevallen is er sprake van een duidelijke verminderde wilsbekwaamheid en is levenshulp aan de orde. Er kan dan geen sprake zijn van hulp bij zelfdoding.

Niet zelden kan de psychiatrische patiënt echter na verloop van tijd zeer

goed zijn beperkingen en zijn verlies van waardigheid overzien. Het lijden dat de chronisch psychiatrische aandoening met zich meebrengt, kan tot gevolg hebben dat hij na een innerlijke worsteling de balans opmaakt en niet verder wil leven. Onderzoek heeft uitgewezen dat zeker 200 keer per jaar een aanhoudende doodswens door een patiënt aan een psychiater wordt voorgelegd. De psychiater kan na een positieve toetsing aan de zorgvuldigheidseisen hulp bij zelfdoding verlenen, omdat de chronisch psychiatrische stoornis onder de euthanasiewet valt. De regionale toetsingscommissie is in deze bevoegd tot oordelen. Door de beroepsvereniging van psychiaters is aan alle psychiaters in Nederland een duidelijke schriftelijke richtlijn aangereikt, hoe te handelen in zulke situaties.

De praktijk laat echter helaas zien dat de bereidheid bij psychiaters om hulp bij zelfdoding te geven aan patiënten met een chronisch psychiatrische stoornis zeer gering tot afwezig is. Ook wanneer het weloverwogen verzoek al langdurig bestaat en de patiënt redelijkerwijs aan de zorgvuldigheidscriteria voldoet. De dienst *Vragen vanuit de psychiatrie* van de NVVE wordt dan ook regelmatig benaderd door patiënten die geen gehoor vinden bij hun behandelend psychiater. Dezelfde signalen bereiken de NVVE vanuit de cliëntenbelangenbureau's die aan vele psychiatrische instellingen verbonden zijn.

De NVVE wil zich in de komende jaren inzetten voor de wilsbekwame psychiatrische patiënt met een weloverwogen en gerechtvaardigd verzoek om hulp bij zelfdoding. Hierbij zal de NVVE zich richten op de volgende aandachtsgebieden:

1. *Verhogen van bereidheid psychiaters om legale hulp bij zelfdoding te verlenen aan patiënten met een chronisch psychiatrische stoornis.*

Hiertoe zullen de contacten met de beroepsvereniging van psychiaters en met individuele psychiaters zelf worden geïntensiveerd. Voorlichting en scholingsactiviteiten voor psychiaters in opleiding zijn aanvullend belangrijke aandachtspunten.

2. *Ondersteunen van patiënten met een chronisch psychiatrische stoornis*

De NVVE streeft ernaar om samen met cliëntenbelangenbureau's, hulpverleners in de psychiatrie en de dienst *Vragen vanuit de psychiatrie* een landelijk netwerk te creëren, dat ondersteuning aan deze patiënten biedt.

7 Het zelfgekozen levenseinde na een voltooid leven

Bij de parlementaire behandeling van de euthanasiewet is “klaar-met-leven”, een ongelukkige term voor wat wij nu “voltooid leven” noemen, als volgt omschreven: *“De situatie van mensen die veelal op hoge leeftijd zijn en die, zonder dat zij overigens in medisch opzicht lijden aan een onbehandelbare en met ernstig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening, voor zichzelf hebben vastgesteld dat voor henzelf de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven het leven”.*

Mensen kunnen op enig moment hun leven als voltooid beschouwen en gaan lijden aan een voor hen te lang geworden leven. Alles wat gedaan moest worden, is gedaan. Alles van waarde ligt achter hen. De totale afhankelijkheid van anderen, het verlies van regie over het eigen leven of de zich herhalende beleving van leegte en neergang in hun bestaan kunnen tot gevolg hebben dat elke nieuwe dag wordt ervaren als een kwelling, een ondragelijke opgave. Het leven lijkt zich definitief tegen hen te hebben gekeerd. Wat rest is soms vernedering en schaamte over het verlies van persoonlijke waardigheid en een toenemende, vaak alomvattende eenzaamheid. Deze mensen worden geconfronteerd met een fysieke, sociale en emotionele ontluistering, die hun gevoelens van eigenwaarde zo ondermijnt, dat zij invoelbaar gaan verlangen naar de dood. Zij zijn in hun beleving te oud geworden en willen verlost worden van hun leven.

Daar ging het bij Drion over, daar ging het bij de Commissie Dijkhuis over en daar gaat het bij vele ouderen over. Net zo als bij dementie zal met de vergrijzing ook de problematiek van het voltooide leven klemmender worden. De NVVE is daarom bepaald niet te vroeg met het agenderen van de stervenswens van ouderen bij het onomkeerbaar verloren gaan van persoonlijke waardigheid.

De Commissie Dijkhuis bracht in 2004 het rapport *“Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven”* uit. Hierin oordeelt deze commissie – met de Hoge Raad – dat de bron van het lijden niet bepalend is voor de mate waarin het lijden door de patiënt wordt ervaren. Ondraaglijk en uitzichtloos lijden kan nu eenmaal voorkomen bij mensen die niet voorzien zijn van een medische classificatie. De euthanasiewet kan naar het oordeel van de Commissie

Dijkhuis inderdaad van toepassing zijn op mensen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden aan een te lang geworden leven, ondanks het (nog onder de oude wet gewezen) Brongersma-arrest van de Hoge Raad.

Zelfdoding is in Nederland niet strafbaar. Het recht laat mensen dus in die zin vrij in het kiezen van hun eigen dood. Maar het is dikwijls een eenzaam, onzeker, onwaardig en gruwelijk avontuur (zeker ook voor de naasten). Het verlenen van hulp bij zelfdoding, indien er geen sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden en het niet door een arts geschiedt, is echter wel strafbaar. De NVVE vindt dit ten opzichte van mensen, die toch geacht kunnen worden hun brevet van leven al lang verdiend te hebben, ten enenmale onjuist en acht zowel de (feitelijke) plicht tot voortleven als de gruwelijke suïcide van ouderen in strijd met hun wens tot behoud van hun persoonlijke waardigheid. Waarom zouden oudere mensen niet zelf over hun levens-einde mogen beslissen, als hen daarmee diepgaand én blijvend leed aan het einde van hun leven wordt bespaard? De NVVE staat hierin niet alleen. In 2002 was 45 procent van de Nederlandse bevolking het eens met de stelling *“ouderen zouden in staat moeten zijn om medicijnen te verkrijgen, waarmee zij hun leven kunnen beëindigen als zij dat willen”*; 35 procent was het hiermee oneens en 20 procent was neutraal.

De NVVE beseft terdege dat dit onderwerp om tal van redenen een maatschappelijk beladen thema is, maar dat ontslaat haar geenszins van de plicht tegenover haar leden om dit onderwerp op de maatschappelijke agenda te plaatsen. In de maatschappelijke discussie blijkt vaak dat weerstanden vooral of uitsluitend voortvloeien uit de vrees voor ontsporing. Er dient daarom een zorgvuldig evenwicht te worden gevonden tussen enerzijds de erkenning en ondersteuning van de persoonlijke waardigheid van de hulpvrager en anderzijds de maatschappelijk onbetwistbare noodzaak van een zorgvuldige en toetsbare procedure.

De NVVE pleit daarmee krachtig voor de straffeloosheid van stervenshulp aan mensen, die veelal op hoge leeftijd zijn, voor wie de persoonlijke waardigheid onomkeerbaar verloren is gegaan en van wie het leven naar eigen beleving geheel is voltooid, alles uiteraard na een consistent en vanuit vrije wilsvorming ontstaan weloverwogen verzoek.

Hierbij zal de NVVE twee sporen volgen naar dit doel. Het eerste spoor volgt het advies van de Commissie Dijkhuis, dat er toe kan leiden dat het zelfge-

kozen levenseinde van de oudere na een voltooid leven binnen bereik blijft van de huidige euthanasiewet. De hulp bij zelfdoding wordt verleend door daartoe geschoolde artsen (de medische route). Het tweede spoor vraagt om wetswijziging in die zin dat voor deze groep op een zorgvuldige wijze hulp bij zelfdoding kan worden verleend door gekwalificeerde niet-medische hulpverleners (de hulpverleningsroute).

De NVVE zal zich in de komende jaren ten aanzien van het voltooid leven derhalve vooral op de volgende punten richten.

1. Vergroten van het maatschappelijk draagvlak voor het zelfgekozen levenseinde na een voltooid leven

De NVVE wil – om te beginnen door dit visiedocument – in dialectiek en samenwerking met andere maatschappelijke organisaties het maatschappelijke debat verdiepen over het zelfgekozen levenseinde bij een voltooid leven, en het draagvlak voor dit actuele onderwerp vergroten. De NVVE kent het coalitieakkoord tussen de Tweede Kamerfracties van CDA, PvdA en ChristenUnie van 7 februari 2007 natuurlijk, maar zal dit thema met nadruk bij alle politieke partijen onder de aandacht brengen. De klemmende aard van dit thema noodzaakt reeds in deze kabinetsperiode tot een breed politiek debat over dit onderwerp.

2. Voeren van proefprocessen

De NVVE zal de mogelijkheden voor het voeren van proefprocessen over dit thema bezien. Daarbij wordt ernaar gestreefd nieuwe normen te ontwikkelen, jurisprudentie te verkrijgen over alle aspecten van hulp bij zelfdoding na een voltooid leven, in het bijzonder ook over de introductie van het waardigheids criterium.

3. Uitvoeren van een wetenschappelijk begeleide proefneming met hulp bij zelfdoding na voltooid leven

De NVVE zal toestemming zoeken voor een door de NVVE te ontwerpen en zorgvuldig te begeleiden proefneming, waarin onder stringente voorwaarden aan een beperkte groep mensen met een voltooid leven op hun verzoek hulp bij zelfdoding wordt verleend.

Deze proefneming dient wetenschappelijk en strafrechtelijk begeleid te worden, en nauwkeurig gedefinieerd, open en toetsbaar te zijn met de instelling van een onafhankelijke commissie, die een nauw toezicht houdt op het verloop van de proefneming.

Bijlage 1

SPEERPUNTEN NVVE 2007 - 2015

Waardig sterven

1. Uitbreiden van de levenseindezorg door de NVVE.
2. Het nastreven van nieuwe wetgeving ten behoeve van de introductie van het waardigheids criterium.
3. Mogelijk maken van hulp bij zelfdoding door niet-medische hulpverleners.

Het zelfgekozen levenseinde bij dementie

4. Benadrukken belang van de NVVE-wilsverklaringen.
5. Mogelijk maken van hulp bij zelfdoding na vroegdiagnostiek van dementie.
6. Verhogen van bereidheid van artsen om euthanasie te verlenen aan gevorderd demente patiënten met een wilsverklaring.
7. Voeren van proefprocessen.

Het zelfgekozen levenseinde van de psychiatrische patiënt

8. Verhogen van de bereidheid van psychiaters om legale hulp bij zelfdoding te verlenen aan patiënten met een chronisch psychiatrische stoornis.
9. Ondersteunen van patiënten met een chronisch psychiatrische stoornis.

Het zelfgekozen levenseinde na een voltooid leven

10. Vergroten van het maatschappelijk draagvlak voor het zelfgekozen levenseinde na een voltooid leven.
11. Voeren van proefprocessen.
12. Uitvoeren van een wetenschappelijk begeleide proefneming met hulp bij zelfdoding na een voltooid leven.

Wetenschappelijk onderzoek

13. Wetenschappelijk onderzoek naar het waardigheidsconcept doen uitvoeren.

PROEVE VAN EEN UITWERKING VAN DE HULPVERLENINGSROUTE

Criteria voor stervenshulp

Aan de stervenshulp via de hulpverleningsroute worden de volgende criteria verbonden (dezelfde als de criteria verbonden aan de medische route):

- er is sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de hulpvrager;
- er is sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden of van onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid.

Procedurele voorwaarden

In de euthanasiewet worden aan de medische route de volgende procedurele voorwaarden verbonden:

- de patiënt is door zijn arts over zijn situatie en vooruitzichten voorlicht;
- de arts is met de patiënt tot de overtuiging gekomen dat er geen redelijke andere oplossingen zijn;
- de arts heeft tenminste één onafhankelijke collega geraadpleegd;
- de arts heeft de levensbeëindiging medisch zorgvuldig uitgevoerd.

Vergelijkbaar met deze voorwaarden worden aan de hulpverleningsroute de volgende procedurele voorwaarden verbonden:

- de persoon heeft met zijn hulpverlener over zijn situatie en vooruitzichten overlegd;
- de persoon en de hulpverlener zijn tot de overtuiging gekomen dat er geen redelijke andere oplossingen zijn;
- de hulpverlener heeft tenminste één onafhankelijke collega geraadpleegd;
- de hulpverlener heeft de hulp bij zelfdoding zorgvuldig uitgevoerd.

Zowel bij de medische route als de hulpverleningsroute moet het de hulpverlener duidelijk worden dat het om een authentieke wens om te sterven gaat: passend bij de biografie van de hulpvrager, waardig in zijn bedoelingen en invoelbaar voor de hulpverlener.

Bij de hulpverleningsroute moet een oplossing worden gevonden voor de wijze waarop de hulpverlener aan de dodelijke medicijnen komt (hij is immers geen arts die een recept voor de apotheker uit kan schrijven). Denkbaar is het Zwitserse model: aan een organisatie die zich inzet voor de mogelijkheid van het zelfgekozen levenseinde is een arts verbonden die het recept voor de middelen uitschrijft en aan de hulpverlener geeft.

Melding en toetsing van stervenshulp

In het Wetboek van strafrecht is in artikel 293, lid 2 vastgelegd dat bij de medische route de arts de verleende stervenshulp moet melden aan de gemeentelijke lijkschouwer. Hierbij moet hij verslag doen van de verleende stervenshulp en aangeven op welke wijze hij aan de inhoudelijke en procedurele voorwaarden (de zorgvuldigheidseisen) heeft voldaan.

Een regionale toetsingscommissie beoordeelt op basis van het verslag van de arts (en eventueel zijn schriftelijke of mondelinge toelichting) of de arts overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen heeft gehandeld.

Voor de hulpverleningsroute wordt een identieke werkwijze gevolgd. De hulpverlener moet de verleende stervenshulp melden aan de gemeentelijke lijkschouwer. Hij moet verslag doen van de verleende stervenshulp en aangeven op welke wijze hij aan de inhoudelijke en procedurele voorwaarden heeft voldaan.

Teneinde de medische route en de hulpverleningsroute zoveel mogelijk gelijk te schakelen, beoordelen de bestaande toetsingscommissies zowel de stervenshulp via de medische route als de stervenshulp via de hulpverleningsroute.

Eisen aan hulpverleners

De euthanasiewet schrijft voor dat euthanasie en hulp bij zelfdoding alleen door een arts mag worden verleend. Hulpverlening in de hulpverleningsroute mag alleen worden verleend door een hulpverlener die door de overheid is gecertificeerd. Deze certificatie geeft de overheid de gelegenheid om eisen aan de hulpverleners te stellen en toezicht op de praktijk uit te oefenen.

Deze eisen zullen liggen op het gebied van kennis van wet- en regelgeving en van ethiek. Voor de gecertificeerde hulpverleners wordt gedacht aan de volgende categorieën personen:

- geestelijke verzorgers;
- psychologen;

- vrijwilligers behorend bij een organisatie die het zelfgekozen levenseinde als mogelijkheid nastreeft.

Wanneer een hulpverlener niet zorgvuldig handelt, kan hem op advies van een regionale toetsingscommissie zijn certificatie worden ontnomen.

Wanneer een hulpverlener zich niet aan de gestelde inhoudelijke en procedurele voorwaarden houdt, riskeert hij strafrechtelijke vervolging.

Mensen die via de hulpverleningsroute stervenshulp willen verlenen, kiezen vrijwillig voor deze zware taak. Dit heeft tot gevolg dat deze hulpverleners gemotiveerd zijn om dit werk te doen. Dit kan een verschil zijn met artsen, die niet allen gemotiveerd zijn om gevraagde stervenshulp te verlenen.

INFORMATIE OVER DE NVVE

Wilsverklaringen

Een wilsverklaring is een persoonlijk document waarin iemand zijn wil en wensen over zijn levenseinde vastlegt. Deze verklaringen zijn van belang wanneer iemand niet meer in staat is zijn wensen mondeling te uiten.

Ledenondersteuningsdienst

De Ledenondersteuningsdienst bestaat uit vrijwillige medewerkers die persoonlijke informatie geven. Op verzoek kunnen zij ook bemiddelen tussen de patiënt en de arts en/of het ziekenhuis bij problemen met euthanasie. De Ledenondersteuningsdienst komt op voor de belangen van patiënten.

Gevolmachtigendienst

De Gevolmachtigendienst bestaat uit vrijwillige medewerkers die voor leden van de NVVE als gevolmachtigde kunnen functioneren. Deze dienstverlening is uitsluitend bestemd voor leden die onmogelijk in eigen kring (familie, vrienden of kennissen) een gevolmachtigde kunnen vinden. Bovendien is de beschikbaarheid van een vrijwillige medewerker in de regio voorwaarde om een aanvraag eventueel te kunnen honoreren.

Sprekerskader

Het Sprekerskader verzorgt door het hele land lezingen over beslissingen rond het levenseinde waarbij eventueel een videofilm wordt vertoond. Enkele leden hebben zich gespecialiseerd in lezingen op het gebied van de laatstewilpil (het effectueren van het zelfgekozen levenseinde van mensen die niet voldoen aan de zorgvuldigheidseisen, die in de euthanasiewet worden gesteld).

Presentatiedienst

De Presentatiedienst bezoekt met de NVVE-informatiestand beurzen, symposia, studiedagen, enz. Er wordt zowel schriftelijk als mondeling informatie gegeven.

Relevant

De vereniging geeft viermaal per jaar het blad *Relevant* uit: een tijdschrift met een informerende en opiniërende functie.

Voor mensen met een leeshandicap is er een gesproken versie op cd-rom.

Brochures

De vereniging geeft diverse brochures uit, o.a.: Het laatste stuk met algemene informatie over euthanasie; *Wil en Wet*; *In gesprek met de arts*; *Levensbeschouwing en euthanasie*; *Christelijk geloof en euthanasie* en *Stoppen met eten en drinken*.

Bijdrage proceskosten

Artsen en verpleegkundigen en leden die ten onrechte door justitie worden vervolgd voor euthanasie of hulp bij zelfdoding of daarover zelf een proces willen beginnen, kunnen een beroep doen op de NVVE voor financiële ondersteuning.

U kunt daarbij helpen door een aparte bijdrage te storten op Postbankrekening 6335188 van de NVVE te Amsterdam, o.v.v. 'bijdrage proceskosten'.

Informatie over deze activiteiten en het lidmaatschap kan worden aan-gevraagd bij de NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, tel. 0900 - 606 06 06 (€ 0,20 p.m.), e-mail: euthanasie@nvve.nl, website: www.nvve.nl