

Vrijheid van sterven

Meerjarenbeleidsnota NVVE

NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde
25 maart 2017

Inhoud

Inleiding	3
DEEL 1 HUIDIGE SITUATIE	
NVVE	4
Ontwikkeling van NVVE	4
Beleidsnota uit 2008	4
Ontwikkelingen 2008 – 2016	5
Evaluatie van wat bereikt is	5
Zelfgekozen levenseinde	6
Verschillende manieren van sterven	6
Euthanasiewet	7
Drie routes naar zelfgekozen levenseinde	9
Voltooid leven	10
DEEL 2 GEWENSTE SITUATIE	
Visie op sterven	13
Passende zorg in laatste levensfase	13
Humanisering van sterven	14
Visie op zelfgekozen levenseinde	14
Euthanasie en lijden	14
Van werkelijkheid naar ideaal	15
Visie van NVVE	15
Vrijheid en zelfbeschikking	16
Samenvattende visie op sterven en willen sterven	16
DEEL 3 BELEID	
Algemeen beleid	18
Doelen	18
Algemeen beleid	18
Drie routes naar zelfgekozen levenseinde	22
Autonome route	22
Hulpverleningsroute	23
Medische route	25
Overzicht van beleid	27

Inleiding

Het maatschappelijk debat over het zelfgekozen levenseinde wordt in Nederland intensief gevoerd. De media besteden veel aandacht aan dit belangrijke onderwerp. Mensen vormen zich in toenemende mate een mening over de laatste fase van hun leven en tonen zich steeds kritischer over uitblijvende mogelijkheden eigen keuzes te kunnen maken. De euthanasiewet zoals wij die kennen, is een groot goed. De toepassing van deze wet is volop in beweging. De wet biedt meer mogelijkheden dan wat tot nu toe door artsen werd gedacht. Schoorvoetend wordt euthanasie verleend aan mensen met dementie, mensen met psychiatrische stoornissen en mensen die hun leven voltooid vinden. De transparantie van de praktijk is door de publicaties van de Regionale toetsingscommissies sterk toegenomen.

De NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde, heeft in deze sterk veranderende omstandigheden de behoefte aan het formuleren van haar beleid voor de komende jaren. Deze beleidsnota is primair bestemd voor de NVVE zelf. De centrale thema's voor de komende periode zijn: humanisering van sterven, keuzevrijheid aan het einde van het leven en zelfbeschikking van de mens die aan het einde van zijn leven staat. De titel van de beleidsnota *Vrijheid van sterven* vat deze thema's kernachtig samen.

In de historisch gegroeide visie op het zelfgekozen levenseinde staat het begrip 'lijden' centraal. Mede hierdoor werd de zelfgekozen dood gemedicaliseerd. Euthanasie werd iets van de dokter. De NVVE stelt de mens die wil sterven centraal. Ieder mens bepaalt zelf of en hoe hij wil sterven, dat is zijn autonome keuze. Als hij daaraan behoefte heeft, kan de mens die wil sterven een ander om deskundige stervenshulp vragen. Die deskundige heeft dan een dienstbare en zeker geen bepalende rol. De rol van de overheid is beperkt tot het garanderen van zorgvuldigheid en veiligheid.

Deze nota bestaat uit drie delen. Deel 1 handelt over de huidige situatie, zowel van de NVVE zelf als van het zelfgekozen levenseinde in het algemeen. Deel 2 gaat over de gewenste situatie uitgedrukt in onze visie op het sterven en op het zelfgekozen levenseinde. Deel 3 beschrijft het beleid voor de komende jaren. Hierbij gaat het om beleid op hoofdlijnen. Ieder beleidspunt moet worden geconcretiseerd in later op te stellen strategieën en uitwerkingsplannen.

Over het gebruik van het woord euthanasie een korte toelichting. De wetgever heeft bij medische stervenshulp twee manieren onderscheiden: euthanasie en hulp bij zelfdoding. Bij euthanasie krijgt de mens van de arts een dodelijke injectie, bij hulp bij zelfdoding drinkt de mens het dodelijke drankje dat hij van de arts krijgt. Omdat het omslachtig is steeds over 'euthanasie en hulp bij zelfdoding' te schrijven, gebruiken we in deze nota meestal alleen het woord euthanasie. Daarmee bedoelen we beide vormen van medische stervenshulp. Het woord 'patiënt' hebben wij zoveel mogelijk vermeden. We spreken over de mens die wil sterven.

Deze beleidsnota is geschreven door Wouter Beekman en Hans van Dam. Grote onvrede met de nota 'Waardig sterven' van het bestuur bracht hen ertoe een alternatieve beleidsnota te ontwikkelen. Hierbij is er veel inbreng geweest vanuit een groep van bijna honderd verontruste NVVE-leden. Door die inbreng is *Vrijheid van sterven* een veelomvattende en verdiepende beleidsnota geworden.

november 2016

DEEL 1 HUIDIGE SITUATIE

NVVE

Ontwikkeling van NVVE

Sinds haar oprichting in 1973 heeft de NVVE zich ingezet voor het legaliseren van euthanasie. Met het van kracht worden van de euthanasiewet in 2002 werd dit doel deels bereikt. Voor ondraaglijk en uitzichtloos lijdende mensen is het zelfgekozen levenseinde redelijk goed bereikbaar, al blijven er evident schrijnende lijdenssituaties waarin mensen niet de gevraagde stervenshulp krijgen. In 2003 heeft de NVVE haar statutaire doelstelling verbreed. Sindsdien richt de vereniging zich op een breder palet van mogelijkheden om op een zelfgekozen moment waardig te sterven. De NVVE zet zich in voor het versterken van de positie van de mens aan het einde van zijn leven. Mensen dienen, voor zover het lot niet anders beslist, zelf te kunnen bepalen op welk moment en op welke manier zij op een bij hen passende wijze willen sterven.

Het werk van de NVVE bestaat in hoofdzaak uit de volgende activiteiten: het deelnemen aan het maatschappelijke en politieke debat over het zelfgekozen levenseinde, het nemen van initiatieven tot passende wet- en regelgeving, het geven van algemene voorlichting en het ondersteunen van de leden van de NVVE. Leden worden door het Adviescentrum van de NVVE ondersteund bij het maken van weloverwogen keuzes uit het palet van mogelijkheden met betrekking tot het levenseinde. Het gaat hierbij onder meer om voorlichting, informatieverstopping en ondersteuning bij bezinning op keuzes. Binnen de mogelijkheden van de wet worden leden ondersteund bij het uitvoeren van hun levensbeëindiging.

De organisatie van de NVVE bestaat uit een bestuur, een directeur en een bureau met circa 30 medewerkers en circa 140 vrijwilligers. Zonder de grote inzet van de zeer gemotiveerde vrijwilligers zou de vereniging haar werk niet kunnen doen.

Beleidsnota uit 2008

In 2008 bracht de NVVE voor het eerst een beleidsnota uit: *Perspectieven op waardig sterven*. Hierin zijn belangrijke uitgangspunten geformuleerd. Ten eerste respect voor zelfbeschikking: ieder mens dient binnen wettelijke grenzen zelf te kunnen beschikken over zijn leven en zijn sterven. De NVVE zet zich in voor het zelfgekozen en dus vrijwillige levenseinde van wilsbekwame personen. Ten tweede medemenselijkheid: het leven van mensen die ondraaglijk lijden kan op hun uitdrukkelijk verzoek uit medemenselijkheid worden beëindigd. Ten derde waardig sterven: voor veel mensen betekent dit sterven in rust en vrede, waarbij afscheid wordt genomen van dierbaren en het leven. Er bestaat niet één beste manier van waardig sterven, het gaat om een persoonlijke keuze.

In de beleidsnota uit 2008 benoemde de NVVE voor het eerst drie routes naar het zelfgekozen levenseinde: de autonome route, de hulpverleningsroute en de medische route. De NVVE zette zich in om ieder van deze drie routes mogelijk te maken of te verbeteren.

Daarnaast definieerde de NVVE in 2008 drie 'vergeten groepen' voor wie euthanasie tot dan toe vrijwel buiten bereik was: mensen met dementie, mensen met psychiatrische

stoornissen en mensen die hun leven voltooid achten. De NVVE zette zich in voor het verbeteren van de mogelijkheden van deze groepen om euthanasie te krijgen.

Ontwikkelingen 2008 - 2016

In de periode 2008 - 2016 heeft de NVVE een stormachtige ontwikkeling doorgemaakt. We slaagden erin het zelfgekozen levenseinde steeds nadrukkelijker onderwerp van maatschappelijk debat te maken. Hiertoe werden documentaires vertoond, publieksacties georganiseerd en debatten gehouden. In de media groeide de aandacht voor dit thema. In de frequent gehouden en goed bezochte regiobijeenkomsten gaven we voorlichting over het zelfgekozen levenseinde. In de periode 2008 tot 2016 is het ledental van de NVVE sterk gestegen: van 105.000 naar 166.000 leden. De NVVE ontwikkelde zich tot een gerespecteerde maatschappelijke organisatie en een algemeen kenniscentrum over euthanasie.

De NVVE steunde de initiatiefgroep Uit Vrije Wil, die in 2010 het burgerinitiatief voltooid leven organiseerde. Verderop in deze nota behandelen we dit burgerinitiatief.

De NVVE heeft het initiatief genomen de Levenseindekliniek op te richten (2012). Het doel van de Levenseindekliniek is om mensen met een actueel euthanasieverzoek dat aan de wettelijke zorgvuldigheidscriteria voldoet, een vangnet te bieden als ze geen gehoor vinden bij hun eigen arts. Daarbij richt de Levenseindekliniek zich primair op complexe euthanasieverzoeken, waarbij de hulpvrager meestal niet in een terminaal stadium verkeert (tekst ontleend aan de missie van de Levenseindekliniek). De Levenseindekliniek heeft zich ontwikkeld tot een breed gerespecteerde organisatie en een expertisecentrum voor professionals. De Levenseindekliniek voorziet in een duidelijke behoefte. In 2015 waren er 1.234 hulpvragen en werden 365 euthanasieverzoeken gehonoreerd. Door in te gaan op complexe euthanasieverzoeken draagt de Levenseindekliniek bij aan het verder exploreren van de euthanasiewet.

In 2013 is de Coöperatie Laatste Wil (CLW) met steun van de NVVE opgericht. De coöperatie wil voor haar leden bewerkstelligen dat het eigen levenseinde mag en kan worden geregistreerd, met een humaan werkend stervensmiddel dat op een legale manier is verkregen, zonder toetsing voor- of achteraf door een arts, begeleider of consultant (tekst ontleend aan de site van de coöperatie). Medio 2016 heeft de coöperatie ruim 3.000 leden.

Evaluatie van wat bereikt is

De NVVE heeft ertoe bijgedragen dat de mogelijkheden van de euthanasiewet beter worden benut. We hebben bijgedragen aan de eerste resultaten bij het mogelijk maken van euthanasie bij mensen met beginnende dementie, mensen met psychiatrische stoornissen en mensen die hun leven voltooid achten en ouderdomskwalen hebben. Even waar is dat euthanasie voor deze groepen nog in de kinderschoenen staat en verdere uitbouw ervan nodig is.

De NVVE heeft geen resultaten geboekt bij het verkrijgbaar maken van een legaal stervensmiddel en bij het legaliseren van hulp bij zelfdoding door niet-artsen. Onze vele acties zijn goed geweest voor ruime aandacht in de media en voor het beïnvloeden van de publieke opinie, maar niet effectief in het bereiken van de nagestreefde doelen.

Zelfgekozen levenseinde

Verschillende manieren van sterven

Het leven van een mens kan op veel manieren tot een einde komen. De mogelijkheden geven we hieronder schematisch weer. Sterven door een ongeluk of door geweld zijn buiten beschouwing gelaten. Onder suicides verstaan we zelfdodingen die veelal in diepe eenzaamheid en op verminkende wijze worden uitgevoerd en voor naasten en andere betrokkenen zeer traumatiserend kunnen zijn. Het schema is niet meer dan een hulpmiddel om de manieren van sterven in beeld te brengen. De werkelijkheid is genuanceerder dan het schema.

- natuurlijk stervensproces
- stervensproces met ingrepen
 - staken van of niet beginnen aan levensverlengende medische behandeling, al dan niet op verzoek
 - palliatieve sedatie
- zelfgekozen levenseinde
 - sterven met medische stervenshulp: euthanasie en hulp bij zelfdoding
 - sterven met niet-medische stervenshulp (thans in Nederland strafbaar)
 - sterven zonder stervenshulp: stoppen met eten & drinken, dodelijke hoeveelheid medicijnen innemen en andere methoden
- suicides
 - impulsieve zelfdodingen, veelal in diepe eenzaamheid en op verminkende wijze
 - balanssuicides, waarbij mensen na bezinning besluiten niet verder te willen leven

Het *Sterfgevallenonderzoek 2010* geeft cijfers over de manieren van sterven. Het gaat hierbij om percentages van het totale aantal sterfgevallen per jaar in Nederland.

afzien van levensverlengende behandeling	18	%
palliatieve sedatie	12,5	%
euthanasie en hulp bij zelfdoding	2,9	%
stoppen met eten & drinken	0,4	%
innemen zelf-gespaarde middelen	0,2	%
andere methode van levensbeëindiging	0,9	%

In de pluriforme Nederlandse samenleving dienen mensen de ruimte te hebben om in vrijheid hun eigen keuze te maken. Die keuze kan een natuurlijk stervensproces betreffen, een proces met ingrepen of een zelfgekozen levenseinde.

De NVVE zet zich in voor de emancipatie van de mens die aan het einde van zijn leven staat. Zijn positie dient te worden versterkt. Hij dient te kunnen bepalen hoe hij wil sterven. Wie keuzes wil maken, doet er goed aan deze in wilsverklaringen vast te leggen en die met betrokkenen te bespreken. Deze keuzes zijn voor velen lastig en beladen en vragen om kracht en moed. De NVVE biedt hierbij ondersteuning aan.

Waardig sterven is niet gekoppeld aan euthanasie. Daarom hecht de NVVE ook aan goede palliatieve zorg. Palliatieve zorg is de zorg voor mensen voor wie geen curatieve (op genezing gerichte) behandeling meer mogelijk is. Deze zorg richt zich zowel op het verlichten van lichamelijke klachten als op persoonlijke begeleiding. Het gaat daarbij zowel om de kwaliteit van leven als om de kwaliteit van sterven. Er is aandacht voor vragen van

existentiële, psychosociale en spirituele aard en voor afscheid nemen van het leven en van naasten. Goede palliatieve zorg kan mensen helpen om de laatste fase van hun leven draaglijk of zelfs tot een heel waardevolle fase te maken. Ten slotte: zorg aan het einde van het leven omvat zeker niet alleen medische en verpleegkundige zorg. Steun van naasten is een groot goed en maakt menig sterfbed draaglijk. Ook euthanasie kan met deze steun een beter begaanbare weg worden.

Euthanasiewet

Kern van de wet

De euthanasiewet is een wet primair voor artsen. De kern van de wetgeving is de bijzondere strafuitsluitingsgrond opgenomen in artikel 293 lid 2 van het Wetboek van strafrecht. De wet bevat inhoudelijke en procedurele zorgvuldigheidseisen. Inhoudelijk zijn er twee eisen: het verzoek om euthanasie dient vrijwillig en weloverwogen te zijn en er dient sprake te zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De procedurele zorgvuldigheidseisen, dat zijn de eisen hoe een arts moet handelen, zijn: de arts moet mensen voorlichten over hun situatie en vooruitzichten, hij moet de overtuiging hebben dat er geen andere redelijke oplossing voor iemands situatie is, hij moet tenminste één andere onafhankelijke collega raadplegen en hij moet de euthanasie zorgvuldig uitvoeren en vervolgens melden bij de gemeentelijk lijkschouwer. Als de arts zich houdt aan de zorgvuldigheidseisen van de wet, heeft hij niets te vrezen.

De Regionale toetsingscommissies toetsen uitgevoerde levensbeëindigingen aan de eisen van de wet. Sinds enige jaren publiceren de toetsingscommissies uitspraken op hun website. In 2015 hebben zij een *Code of practice* uitgebracht. Dit geeft artsen en andere hulpverleners goed inzicht in de zich ontwikkelende jurisprudentie. De toetsingscommissies dragen hiermee bij aan transparantie van de euthanasiepraktijk en bieden zo veel artsen belangrijke steun.

In de euthanasiewet is gekozen voor een open systeem van globale regels. In de praktijk kunnen de toetsingscommissies door hun uitspraken de mogelijkheden verder uitbreiden en verfijnen. Hierdoor wordt de reikwijdte van de euthanasiewet steeds zichtbaarder en ontwikkelt de praktijk zich richting de ruimte die de wet biedt. Ook kan de praktijk zich aanpassen aan ontwikkelingen in de samenleving.

De wetgever heeft bij het vaststellen van de euthanasiewet meer belang gehecht aan bescherming van het leven, in de zin van het in stand houden van het leven, dan aan zelfbeschikking. Hierdoor is de positie van de mens die wil sterven zwak: hij kan slechts om euthanasie verzoeken, de arts beslist over het verzoek. Overigens gaat de wet wel uit van een gelijkwaardige positie bij de bepaling dat arts en patiënt samen tot de overtuiging moeten komen dat er geen redelijke alternatieven zijn. Maar deze bepaling is in de praktijk ondergesneeuwd door de dominante positie van de arts. Mede door het ontbreken van legale alternatieven blijven mensen die willen sterven zo in een afhankelijke positie.

Artsen

De artsenorganisatie KNMG beschouwt euthanasie en hulp bij zelfdoding nog steeds als een ultimum remedium, alleen toepasbaar wanneer patiënt en arts met hun rug tegen de muur staan en het lijden op geen enkele andere manier dan door de dood kan worden verlicht (*De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*, 2011). In de praktijk zien we de laatste jaren echter wel enige beweging. Het uitzicht op een ondraaglijk leven is voor veel artsen ook een grond voor inwilliging van een euthanasieverzoek en er is ruimte gecreëerd om oude

mensen met een optelsom van ouderdomskwalen die hun leven als voltooid ervaren, de gevraagde stervenshulp te verlenen.

Voor veel artsen is het verlenen van euthanasie een zware emotionele belasting. Het went nooit, het wordt nooit gewoon. Daarbij is duidelijk dat hoe langer de levensverwachting is en hoe verder het lijden van ernstig somatisch lijden af staat, des te meer moeite artsen met euthanasie hebben. Dit is een belangrijke oorzaak van het door artsen niet volledig benutten van de ruimte die de euthanasiewet biedt.

Cijfers

De Nederlandse bevolking geeft brede steun aan de mogelijkheid van euthanasie: 85 % steunt de mogelijkheid van euthanasie, 10 % is neutraal, 5 % is tegen euthanasie (*KOPPEL-onderzoek 2011*).

In 2015 werden 5.516 gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding gemeld. Dat waren dus gemiddeld 15 gevallen per dag. De aard van de aandoeningen die de grondslag van het lijden vormden, is als volgt verdeeld (Jaarverslag 2015 Regionale toetsingscommissies).

• kanker	72,5 %
• aandoeningen van zenuwstelsel, hart & vaten, longen	13,6 %
• stapeling van ouderdomsaandoeningen	3,3 %
• dementie	2,0 %
• psychiatrie	1,0 %
• overige	7,6 %

Evaluatie

De NVVE beschouwt de euthanasiewet als een grote verworvenheid. Wel dient de toepassing van de wet verder te worden verbeterd. Voor mensen die ondraaglijk lijden biedt de wet goede mogelijkheden voor een zelfgekozen levenseinde. In de afgelopen jaren is euthanasie in beperkte mate binnen bereik gekomen van mensen met een voltooid leven in combinatie met ouderdomskwalen, mensen met dementie en mensen met psychiatrische stoornissen. Voor deze groepen staat euthanasie echter nog in de kinderschoenen.

Mensen uit deze groepen ondervinden in de praktijk nog veel problemen bij het gerealiseerd krijgen van hun wens om te sterven. Artsen aarzelen, houden af, stellen beslissingen uit en bij weigering verwijst een aantal niet naar een collega. Verder wijzen artsen vaak op ontwikkelingen die mogelijk nog aan de orde kunnen komen, bijvoorbeeld een toekomstig middel dat mogelijk toch nog iets helpt (vooral bij mensen met psychiatrische aandoeningen), of op situaties die nog niet aan de orde zijn, (bijvoorbeeld gevreesde ontluistering in geval van dementie), of ze duiden verlangen naar sterven als depressie (bij voltooid leven). Steeds is hier sprake van ontwijken van beslissingen terwijl de wet de gevraagde hulp wel mogelijk maakt.

Verdere uitbouw van de ruimte binnen de euthanasiewet is nodig om te voldoen aan de gerechtvaardigde wensen van mensen. Die mogelijkheden kunnen door veranderingen in de samenleving verder groeien. De NVVE wil deze ontwikkeling volop kans geven en zal de euthanasiewet daarom vooralsnog niet ter discussie stellen. Niet de wet is ontoereikend, maar de praktijk.

In de euthanasiewet is niet zelfbeschikking hét dragende beginsel maar de plicht tot medemenselijkheid. Hierdoor ontstaat een ongelijkheid die de positie van wie wil sterven verzwakt. De arts heeft de positie van beslisser. Dit alles is historisch goed verklaarbaar,

maar is in de huidige samenleving niet langer passend. De NVVE streeft dan ook naar versterking van de positie van de mens die door euthanasie wil sterven.

Drie routes naar zelfgekozen levenseinde

In de beleidsnota van de NVVE uit 2008 zijn voor het eerst drie routes naar het zelfgekozen levenseinde benoemd. Het onderscheiden van deze routes blijkt nog steeds bijzonder behulpzaam te zijn bij het denken over het zelfgekozen levenseinde. In de praktijk zijn tussenvormen en routewijzigingen mogelijk. Zo kunnen mensen die de medische route prefereren, na een afwijzing kiezen voor de hulpverlenings- of autonome route. Een verandering in omgekeerde richting kan ook: het kan mensen te zwaar vallen om hun sterven geheel in eigen regie uit te voeren, waardoor zij zich alsnog met een verzoek om stervenshulp tot hun arts of andere hulpverlener wenden.

Autonome route

In de autonome route voert een mens zijn zelfdoding geheel zelfstandig uit, dus zonder tussenkomst of bemoeienis van een hulpverlener. In eigen regie noemen we dat. Naasten kunnen de mens die wil sterven desgewenst bijstaan. Dit past binnen de autonome route.

Mensen die zeggen dat zij zelfstandig en zonder hulp willen sterven, bedoelen meestal dat zij zonder hulp van een arts of andere hulpverlener willen sterven, in de intimiteit van de privésituatie. Steun van dierbaren wordt hierbij niet als hulpverlenershulp ervaren, maar als bijstand vanuit de intimiteit van het persoonlijke leven, als vanzelfsprekend meeleven. Dierbaren hebben het leven gedeeld met de mens die wil sterven, met elkaar willen zij ook het sterven delen. En wat is er mooier dan een naaste die met je meeloopt op je laatste pad? Ondersteuning door naasten vinden we gewoon, menselijk en dus passend. En daarmee geen aantasting van de autonome route.

Binnen de autonome route zijn de belangrijkste manieren om te sterven: stoppen met eten & drinken, dodelijke hoeveelheid medicijnen innemen, helium of stikstof inademen, en overlijden door gebrek aan zuurstof. In 2010 stopten 600 mensen met eten & drinken, en 275 mensen namen een dodelijke hoeveelheid medicijnen in (cijfers uit *Sterfgevallenonderzoek 2010*).

Een zelfgekozen dood is in Nederland niet strafbaar. Het is echter verboden om te beschikken over humane middelen die tot een waardige dood leiden. Het gaat hierbij om zogeheten euthanatica: middelen die tot een snelle en zekere humane dood leiden (barbituraten e.d.). Artsen gebruiken euthanatica bij het uitvoeren van euthanasie. In Nederland is het voor niet-artsen vrijwel onmogelijk om aan euthanatica te komen. Via internet kunnen mensen aan adressen in verre buitenlandse landen komen, waar euthanatica kunnen worden besteld. Voor het importeren van geneesmiddelen is echter een vergunning nodig. De euthanatica kunnen door de douane in beslag worden genomen en de besteller kan worden geverbaliseerd.

Naast euthanatica zijn er geneesmiddelen die in grote hoeveelheid tot een humane dood leiden. We noemen dit de medicijnmethode. Het gaat bijvoorbeeld om bepaalde antimalariamiddelen, bepaalde slaapmiddelen, bepaalde antidepressiva. Deze geneesmiddelen zijn in Nederland alleen op recept verkrijgbaar. Dit betekent dat deze geneesmiddelen alleen via list en bedrog, of in een tropisch land kunnen worden verzameld.

Hulpverleningsroute

Hulp bij zelfdoding is in Nederland strafbaar. Artikel 294 lid 2 van het Wetboek van strafrecht luidt: "Hij die opzettelijk een ander bij zelfdoding behulpzaam is of hem de middelen daartoe verschafft, wordt, indien de zelfdoding volgt, gestraft (...)". Onder strafbare hulp bij zelfdoding worden verstaan: geven van instructies en verlenen van hulp bij de uitvoering. Onder niet strafbare hulp bij zelfdoding wordt vrijblijvende hulp verstaan: voeren van gesprekken, geven van informatie over methoden en middelen, adviseren en verlenen van morele steun.

In de hulpverleningsroute verzoeken mensen om hulp van buitenaf bij hun zelfdoding, bij voorbeeld omdat zij hun zelfdoding niet geheel op eigen kracht kunnen of willen voorbereiden en uitvoeren. Deze niet-medische hulp bij zelfdoding dient volgens de NVVE te worden gegeven door opgeleide en gecertificeerde stervenshulpverleners. Deze route is thans strafbaar. De NVVE zet zich ervoor in dat deze route legaal mogelijk wordt.

Medische route

In de medische route verzoeken mensen om medische of andere persoonlijke redenen een arts om euthanasie. Deze medische stervenshulp is in de euthanasiewet geregeld. Het overgrote deel van de verzoeken om euthanasie, namelijk 91 %, komt voort uit lijden op grond van een lichamelijke aandoening (*Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, 2012). Voor deze mensen is euthanasie door hun behandelend arts veelal het sluitstuk van een lange behandelrelatie.

Euthanasie en hulp bij zelfdoding gebeurt in 3,7 % van de sterfgevallen (2015). Bij 3,6 % gaat het om euthanasie, bij de overige 0,1 % verleent de arts hulp bij zelfdoding. Niet alle artsen wijzen op de mogelijkheid van hulp bij zelfdoding, of zij verwerpen deze methode vanwege de risico's van nare bijwerkingen en minder zekerheid op snel effect. Een deel van de mensen die willen sterven, weet niet van de mogelijkheid om zelf een drankje in te nemen. Zelf innemen van de middelen illustreert dat iemand het echt zelf wil en daarvoor ook de verantwoordelijkheid neemt. Een vorm van hulp bij zelfdoding is die waarbij wie wil sterven zelf het kraantje van het infuus opendraait. De NVVE pleit voor goede informatie over beide mogelijkheden en vindt dat de keuze moet liggen bij de mens die wil sterven, niet bij de arts.

Sinds 2011 is euthanasie in geval van voltooid leven onder voorwaarden mogelijk. Een stapeling van medische en niet-medische problemen kan leiden tot uitzichtloos en ondraaglijk lijden in de zin van de euthanasiewet. Artsen kunnen op grond daarvan besluiten tot euthanasie. Verder hebben de laatste jaren kleine aantallen mensen met een psychiatrische stoornis en mensen in een vroeg stadium van dementie euthanasie gekregen. Deze hulp is door de Regionale toetsingscommissies als zorgvuldig beoordeeld.

Voltooid leven

Over voltooid leven is de laatste jaren veel te doen geweest en het thema is bepaald nog niet uitgekristalliseerd. Bij de andere twee 'vergeten groepen', mensen met dementie en mensen met een psychiatrische stoornis, is de situatie overzichtelijker. Stervenshulp aan mensen uit deze twee groepen valt binnen de medische route en hierin zijn de eerste stappen naar verruiming van stervenshulp gezet.

De initiatiefgroep Uit Vrije Wil heeft in 2010 een uitgewerkt voorstel gedaan voor legalisering van niet-medische hulp bij zelfdoding aan ouderen die hun leven als voltooid ervaren (*Proeve van wet toetsing stervenshulp aan ouderen*). In dit voorstel is een zorgvuldige en toetsbare procedure ontwikkeld, waarbij gecertificeerde

stervenshulpverleners toetsen of het gaat om een vrijwillig en weloverwogen verzoek. Er vindt geen normatieve beoordeling van het voltooid zijn van het leven plaats. De NVVE heeft de voorstellen van Uit Vrije Wil gesteund. Samen met Uit Vrije Wil hebben we veel publiciteit gegenereerd om zo het maatschappelijk draagvlak te vergroten en de politiek te beïnvloeden. De voorstellen van Uit Vrije Wil werden in de Tweede Kamer slechts door D66 en GroenLinks gesteund. De meerderheid van de Kamer wilde naast de euthanasiewet geen tweede legale weg naar het zelfgekozen levenseinde. De Kamer heeft wel aangedrongen op advisering door een commissie van wijzen. Deze is er gekomen, de zogeheten commissie Schnabel.

De KNMG heeft in 2011 haar standpunt *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde* uitgebracht. Hierin staat dat levensbeëindiging bij voltooid leven onder voorwaarden onder de euthanasiewet kan vallen. We citeren twee belangrijke zinnen. "Kwetsbaarheid, inclusief dimensies als functieverlies, eenzaamheid en verlies van autonomie mogen verdisconteerd worden in de beoordeling van artsen van een verzoek om euthanasie. Deze niet-lineaire optelsom van medische en niet-medische problemen, die dikwijls elk op zich niet levensbedreigend of fataal zijn, kan leiden tot uitzichtloos en ondraaglijk lijden in de zin van de euthanasiewet." Tweede citaat: "Lijden zonder enige medische grondslag valt buiten het domein van de geneeskunde en daarmee buiten het deskundigheidsgebied van de arts en buiten de euthanasiewet." De praktijk: sinds 2011 kunnen ouderen die hun leven voltooid vinden en op grond hiervan willen sterven, gebruik maken van de medische route als ze voldoen aan de genoemde zorgvuldigheidseisen, waarbij het ook aanwezig zijn van een aantal ouderdomskwalen essentieel is.

Begin 2016 heeft de Adviescommissie voltooid leven, onder voorzitterschap van Paul Schnabel (de genoemde commissie van wijzen), haar rapport uitgebracht: *Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten*. De commissie acht het onwenselijk om ten aanzien van hulp bij zelfdoding meer vrijheid te laten ontstaan dan op grond van het huidige juridische kader is toegestaan. Een teleurstellend advies, dat geen recht doet aan de authentieke wens van veel ouderen om met stervenshulp waardig te kunnen sterven.

Op 12 oktober 2016 gaf het kabinet haar reactie op het hiervoor genoemde advies: *Kabinetsreactie en visie Voltooid Leven*. Het kabinet heeft het advies van de commissie Schnabel naast zich neergelegd en kwam met een zeer verrassende eigen visie. In de kabinetsvisie staat meer autonomie bij het eigen levenseinde centraal. Voor ouderen die hun leven als voltooid ervaren zonder dat zij ziek zijn, wil het kabinet ruimte bieden voor hun wens om te sterven. Mensen moeten in de kabinetsvisie zelf kunnen kiezen wanneer en hoe te sterven en moeten meer regie over hun eigen levenseinde hebben. Daarvoor wil het kabinet een nieuw wettelijk kader creëren, een kader naast de euthanasiewet en met andere uitgangspunten. Omdat er geen sprake is van ziekte, wil het kabinet ruimte bieden aan niet-medische stervenshulpverleners. Het nieuwe wettelijke kader stoelt inhoudelijk op andere waarden en uitgangspunten dan de euthanasiewet, maar neemt de procedures van die wet grotendeels over. Tot zoverre onze samenvatting van de kabinetsvisie op voltooid leven.

De NVVE is blij met de doorbraak die de kabinetsvisie bewerkstelligt, waarbij we overigens wel aantekenen dat de visie nog geen wetsvoorstel is. De belangrijke doorbraak betreft het centraal stellen van de autonomie van mensen, het erkennen van de wens om te sterven zonder dat er sprake is van ziekte, het ruimte bieden aan niet-medische stervenshulp, en het scheppen van een tweede juridisch kader naast dat van de euthanasiewet. Allemaal thema's waar we volledig achter staan.

Op 18 december 2016 bracht D66 een voorstel van wet naar buiten: 'Wet toetsing levenseindebegeleiding van ouderen op verzoek'. Dit voorstel gaat uit van dezelfde principes als de kabinetsvisie. Dit NVVE steunt dit voorstel van wet dan ook graag.

DEEL 2 GEWENSTE SITUATIE

Visie op sterven

Passende zorg in laatste levensfase

De moderne geneeskunde kan steeds meer. De mogelijkheden om ziektes te genezen en levens te verlengen breiden zich verder uit. Voor velen is dat een groot goed. Maar er is ook een keerzijde: behandeling kan zich tegen haar eigen doelstelling keren. Mensen gaan door te lang volgehouden behandeling meer lijden, of ervaren hierin een zinloos uitstel van een onafwendbaar of zelfs aanvaard sterven. Hiernaast maken wij nu mee dat zeer oude mensen 'zichzelf overleven'. Dat wil zeggen dat zij hun leven als voltooid beschouwen en bij al het waardevolle dat ze ervaren een overheersend gevoel krijgen dat de cirkel van hun leven rond is. Waar ze eerder de dood als vijand zagen, is die nu welkom. Hieruit kan zich een verlangen naar willen sterven ontwikkelen. In bovenstaande situaties mag iemand geen gevangene van het medisch systeem zijn (Harry Kuitert in *Wegbereiders van de euthanasiewet*). Met andere woorden: hier moet voor mensen een humane uitweg uit het leven mogelijk zijn.

In 2015 heeft een KNMG-stuurgroep onder leiding van Prof. dr. G. van der Wal het rapport *Niet alles wat kan hoeft, passende zorg in de laatste levensfase* uitgebracht. Dit rapport gaat over de vraag wanneer medisch ingrijpen gericht op genezing niet langer zinvol is en andere zorg meer passend is. Het rapport benadrukt dat arts en patiënt moeten praten over de kwaliteit van leven na een voorgenomen behandeling. Het rapport gaat uitgebreid in op de mechanismen die ertoe leiden dat er te lang wordt doorgedaan met behandelen en er te weinig aandacht is voor de kwaliteit van leven. We noemen hier enkele van die mechanismen. Acceptatie van het naderend einde is in onze maatschappij niet gewoon. Niet opgeven is de basishouding. Veel artsen staan in de behandelstand. Niet behandelen voelt voor een aantal als falen, doen is voor hen beter dan laten. Hulpverleners richten zich veelal op de aandoening en niet op de kwaliteit van leven. Het medisch perspectief is dan leidend, waardoor persoonlijke heel relevante andere aspecten ondersneeuwen, bijvoorbeeld de ervaring van (verwachte) kwaliteit van leven, eigen opvattingen over eindigheid en zelfbeschikking. Voor een arts is het vaak eenvoudiger en sneller om de patiënt een concreet behandelplan voor te stellen, dan om uit te leggen dat er geen mogelijkheden voor genezing meer zijn. Het laatste vraagt gesprekken over verdriet, onmacht, teleurstelling, boosheid, angst, hoop, vertwijfeling, afscheid en sterven. Lang niet alle artsen hebben de vaardigheden tot deze gesprekken, of gaan die om andere redenen uit de weg.

In het rapport worden aanbevelingen gedaan om de geschetste mechanismen te doorbreken en tot passende zorg te komen. We noemen hier drie van de aanbevelingen. (1) Nastreven dat praten over en aanvaarden van het levenseinde gewoner wordt. (2) Met kwetsbare ouderen en mensen met een levensbedreigende ziekte praten over hun wensen en verwachtingen rond hun levenseinde. (3) De mens beslist over passende zorg in zijn laatste levensfase, daarbij geholpen door de arts en andere hulpverleners.

De NVVE ondersteunt de andere koers die het rapport bepleit. Het gaat er niet om welke ziekte iemand heeft, maar wie welke ziekte heeft. De mens centraal dus. Met zijn verhaal, zijn geschiedenis, zijn gedachten en gevoelens over eigen leven en eigen eindigheid. Dan

vervalt het idee dat alles wat kan ook goed is. Dan ontstaat het perspectief waarin een eerlijk gesprek over iemands werkelijkheid en wensen plaatsvindt en de resultaten zich vertalen in zorg die voor iemand passend is. Niet de behandelmogelijkheden maar de kwaliteit van leven en iemands persoonlijke wensen zijn dan leidend.

Humanisering van sterven

Verder inzoomend op bovenstaande: naast tevredenheid over de euthanasiepraktijk constateert de NVVE dat de wet er ook toe heeft geleid dat sterven onnodig is gemedicaliseerd. Sterven heeft zich ontwikkeld als een vooral medisch fenomeen, als iets van de dokter. Maar veel artsen beoordelen uitsluitend medisch lijden en dat ook vaak nog in engere zin: wat defect is aan iemands organen en welke klachten daaruit voortkomen. Lijden zonder medische grondslag valt buiten het domein van artsen en daarmee ook buiten de mogelijkheden van de euthanasiewet. Bij euthanasie hebben artsen het laatste woord, waardoor mensen gedwongen zijn zich te verantwoorden over hun eigen leven, opvattingen en keuzes en hun sterven in handen van de arts moeten leggen. Dit ondermijnt de positie van mensen en maakt ze afhankelijk en passief.

Medicalisering van het sterven gaat voorbij aan het feit dat sterven in de eerste plaats een existentieel gebeuren is. Iets dat op een hoogst persoonlijke, zelfs intieme manier het bestaan van mensen aangaat. De dood is niet van de dokter, maar van de mens die sterft. De zin van het leven, de betekenis van de dood en de ervaring van het lijden zijn allemaal kwesties waarover een arts geen vakkennis bezit. Artsen bezitten geen ethische en morele superioriteit bij vragen over leven en dood. Artsen gaan over gezondheid en ziekte en zijn noch de experts van het leven noch die van goed sterven.

De NVVE streeft naar een fundamenteel andere visie op sterven: van medicalisering van sterven naar humanisering van sterven. Niet het lijden en medische zorg dienen centraal te staan, maar de kwaliteit van leven en sterven van de mens. Onder humanisering van sterven verstaan we dus het centraal stellen van de mens en zijn opvattingen over zijn eigen sterven.

Visie op zelfgekozen levenseinde

Euthanasie en lijden

In de euthanasiewet is het begrip lijden niet gedefinieerd. Hierdoor biedt de wet ruimte voor een brede interpretatie van dit begrip. Onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid is voor veel mensen reden om te willen sterven. In 61 % van de gevallen is dit de belangrijkste reden voor het verzoek om stervenshulp (*Sterfgevallenonderzoek 2010*). Het is een belangrijker reden dan ernstige pijn (49 % van de gevallen). Onder verlies van waardigheid vallen onder meer: ontluistering, verandering van persoonlijkheid, isolement, onthechting en verlies van zingeving.

In het KNMG-standpunt *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde* vallen existentieel lijden, zingevingproblematiek, leegheid, zinloosheid en ontluistering onder het begrip psychosociale problematiek. Het standpunt geeft aan dat psychosociaal of existentieel lijden tot het domein van de geneeskunde behoort. Wanneer psychosociale problematiek een belangrijke rol speelt, acht de KNMG het wenselijk dat andere deskundigen worden

ingeschakeld bij het (mede) beoordelen van het verzoek om euthanasie. De KNMG noemt hierbij maatschappelijk werkers, psychologen en geestelijk verzorgers.

Het begrip 'lijden' kan dus ruim worden opgevat, waardoor ook verlies van waardigheid en existentiële problematiek eronder vallen. Het is wenselijk dat artsen bij deze problematieken andere deskundigen inschakelen, zo stelt de KNMG. De NVVE benadrukt dat de grootste deskundige op gebied van verlies van waardigheid en existentieel lijden de mens is die het betreft. Daarom vinden we het logisch dat de arts en de mens die het aangaat uiteindelijk samen tot een besluit over euthanasie komen. De mens die wil sterven brengt zijn opvattingen over zijn levenseinde in. De arts brengt zijn medische deskundigheid in.

Van werkelijkheid naar ideaal

Voor veel van onze leden is hun inspiratie om zich in te zetten voor het zelfgekozen levenseinde gebaseerd op persoonlijke waarden, bijvoorbeeld zelf beschikken over je eigen leven inclusief je sterven. Hiernaast spelen vaak persoonlijke ervaringen mee: verontwaardiging over meegemaakte onwaardige en verdrietige levenseindes, of juist het tegenovergestelde: ontroerend mooie ervaringen als iemand op een zelfgekozen moment afscheid kon nemen en met humane middelen rustig kon sterven. Opvattingen en ervaringen worden omgezet in een diepe overtuiging dat sterven niet bij voorbaat en in alle situaties een machteloos makend lot is, maar dat je voor zover het lot het toelaat keuzes en dus invloed hebt. Dat sterven dan ook kan op een manier die bij jou past en dat je je daarvoor moet inzetten. Onze leden strijden onverminderd voor de vrijheid om waardig te kunnen sterven op de manier die iemand zelf verkiest. Dat is de diepe drijfveer van onze leden, een drijfveer vanaf het eerste uur.

De werkelijkheid leert dat er veel belemmeringen zijn op de weg naar het ideaal van vrijheid van sterven. Deels liggen die in de mens zelf: angst voor de dood, onvermogen om over het einde van het leven te praten, niemand hebben om over eindigheid te praten, vrees voor onbegrip en afwijzing, verwarring door aanhoudende of herleefde taboes. Deels creëert de samenleving belemmeringen in de vorm van taboes en morele waarden: leven is heilig en mag dus niet worden beëindigd, lijden hoort bij het leven, zelfdoding is tegen de natuur en door God verboden. In de huidige wetgeving met betrekking tot het zelfgekozen levenseinde staat zelfbeschikking onvoldoende centraal. Dat zien we als een uitvloeisel van de bevoogdende maatschappij van weleer.

De NVVE strijdt voor veranderingen. Van de harde werkelijkheid waarin het zelfgekozen levenseinde veel belemmeringen kent, willen we naar ons ideaal van vrijheid van sterven.

Visie van NVVE

De NVVE zet zich in voor emancipatie van de mens die gaat sterven. Die mens dient, voor zoverre het lot hem die ruimte laat, in vrijheid te kunnen kiezen op welk moment en op welke manier hij wil sterven, passend bij de eigen overtuigingen, opvattingen en gevoelens omtrent waardigheid. Dit vraagt om ont-taboeïsering van sterven en dood. Emancipatie van het sterven betekent dat mensen zich verhouden tot sterven en dood. Hiernaast betekent emancipatie van sterven aanvaarding van het uitgangspunt dat er vrijheid van authentieke keuzes is.

De NVVE streeft naar normalisering van het zelfgewilde sterven, als onderdeel van een cultuur waarin mensen elkaar de ruimte geven zelf authentieke keuzes te maken. Dat is een cultuur die ruimte biedt en niet betuttelt.

We vatten de visie van de NVVE als volgt samen:

De mens heeft vrijheid van sterven, dat wil zeggen dat hij in vrijheid kan bepalen op welke manier en op welk moment hij wil sterven. De mens is, voor zover het lot dit toelaat, baas over zijn leven én zijn sterven. De samenleving respecteert de keuzes van mensen en creëert mogelijkheden van vrije keuzes aan het einde van het leven. De NVVE komt op voor vrijheid van sterven.

Vrijheid en zelfbeschikking

Vrijheid en zelfbeschikking zijn basisbehoeften van ieder mens en vormen gelukkig een wezenlijk beginsel van moderne westerse beschavingen. Ieder mens dient in vrijheid zelf te kunnen beschikken over zijn leven. Dat geldt volgens de NVVE ook voor het levenseinde, wat tot uitdrukking komt in de titel van deze beleidsnota *Vrijheid van sterven*.

De NVVE streeft naar het vergroten van de mogelijkheden tot zelfbeschikking aan het einde van het leven. Hoewel we hiermee vooruitlopen op deel 3 van deze nota, geven we hier een overzicht van de veranderingen die wij nastreven en die alle zijn gericht op zelfbeschikking en het vergroten van vrijheid van sterven.

- We streven naar een beter begrip in de samenleving voor de vrije keuzes van mensen met betrekking tot hun sterven;
- Stervensmiddelen zijn nu niet of heel moeilijk verkrijgbaar. We streven naar betere verkrijgbaarheid van stervensmiddelen. Dit vergroot de mogelijkheden om het zelfgewilde einde autonoom ter hand te nemen;
- In de hulpverleningsroute vindt – anders dan in de medische route – alleen een toetsing plaats op de criteria volwassen, weloverwogen en vrijwillig, en dus niet op normatieve criteria zoals ondraaglijk lijden of voltooid zijn van het leven. Hierdoor is in deze route sprake van een grote mate van zelfbeschikking;
- De positie van wie via de medische route wil sterven is nu zwak. We streven ernaar dat de mens die wil sterven en zijn arts een gelijkwaardige positie krijgen, waarbij de mens die wil sterven hoofdverantwoordelijke voor het besluit over euthanasie is.

Samenvattende visie op sterven en willen sterven

In de huidige samenleving is veel aandacht voor medische zorg in de laatste levensfase. Somatisch lijden, behandeling daarvan en opvattingen van artsen staan hierbij centraal. Die grote aandacht voor de medische mogelijkheden leidt in een aantal situaties tot overbehandeling: langer doorgaan met pogingen tot genezen of verlengen van leven waar dat evident geen soelaas meer biedt. Dan worden mensen tot gevangene van het medische systeem. Met als gevolg dat het bespreken van het onafwendbare einde niet plaatsvindt en mensen in het ongewisse worden gelaten, dan wel alleen worden gelaten in hun gevoel dat het einde aanstaande is. Ook gesprek over dood en sterven en keuzes daarin vindt dan niet plaats. Komt het wel tot gesprek, is dat vaak beperkt tot medische aspecten, bijvoorbeeld mogelijkheden van bestrijding van pijn, benauwdheid, of andere lichamelijke narigheid. Keuzes die samenhangen met iemands persoonlijke leven en opvattingen, blijven vaak buiten beeld. Kortom: het sterven is gemedicaliseerd.

De NVVE gaat uit van een fundamenteel andere visie op sterven. Hierin staat de mens die gaat sterven centraal. Het gaat om de kwaliteit van zijn leven. In deze visie staan niet somatisch of psychisch lijden centraal, maar existentiële problematieken zoals eenzaamheid,

leegheid, zinloosheid, verlies van waardigheid en ontluistering. De kwaliteit van leven kan zodanig afnemen, dat de betreffende mens de dood boven het leven verkiest. In onze visie zijn de persoonlijke wensen van de mens die gaat sterven leidend. Hij beslist over de zorg die hij wenst en over de manier waarop hij wil sterven. Als een arts bij het sterven wordt betrokken, is dat niet in een beslissende maar in een ondersteunende, dienstbare rol. In deze visie is het sterven gehumaniseerd. Dat is wat de NVVE nastreeft: van medicalisering naar humanisering van het sterven.

DEEL 3 BELEID

Algemeen beleid

In dit hoofdstuk formuleert de NVVE haar beleid voor de komende jaren. Hierbij gaat het om beleid op hoofdlijnen, hetgeen betekent dat we volstaan met het schetsen van de hoofdlijnen van het beleid. We willen de richting helder maken. Het voert veel te ver om alle beleidsvoorstellen in deze nota uit te werken. Dat zal later gebeuren in uitwerkingsplannen. Bij die uitwerking zal de NVVE gebruik maken van expertise onder medewerkers, leden en externe deskundigen. Verdere concretisering zal vervolgens plaatsvinden in jaarplannen.

Bij het realiseren van onze plannen is de NVVE veelal afhankelijk van de medewerking van anderen. Zo zijn we voor proefnemingen en nieuwe wetgeving afhankelijk van kabinet en parlement. En voor betere benutting van de euthanasiewet zijn we afhankelijk van de medewerking van artsen. In alles speelt het maatschappelijk draagvlak voor veranderingen een belangrijke rol. Deze afhankelijkheid van anderen stelt grenzen aan de mate waarin plannen concreet en toetsbaar kunnen zijn.

Doelen

Doelen in statuten

In de statuten zijn de volgende drie doelen van de NVVE opgenomen. Deze sluiten goed aan bij de in deel 2 geformuleerde visie van de vereniging.

- het bevorderen van een zo breed mogelijke toepassing en maatschappelijke acceptatie van de bestaande wettelijke mogelijkheden van een vrijwillig levenseinde;
- het bevorderen van de maatschappelijke aanvaarding en de juridische regeling van een vrijwillig levenseinde in situaties die niet onder de bestaande wettelijke mogelijkheden vallen;
- het streven naar de erkenning van de keuze voor een vrijwillig levenseinde en de hulp daarbij als een mensenrecht.

Doelen voor komende jaren

In de komende jaren wil de NVVE de volgende doelen bereiken:

1. attitudeverandering in de samenleving gericht op humanisering van het sterven;
2. keuzevrijheid aan het einde van het leven;
3. versterkte positie van de mens aan het einde van zijn leven;
4. uitbreiding van de toepassingsmogelijkheden en de toepassing van de euthanasiewet;
5. toegankelijkheid van ieder van de drie routes naar het zelfgekozen levenseinde.

Algemeen beleid

Terwijl de doelen aangeven wat we willen bereiken, gaat het beleid over de stappen die we willen zetten om de doelen te bereiken. In dit hoofdstuk formuleren we de onderdelen van ons algemeen beleid. Daarna gaan we in op de drie routes.

Goed sterven

De NVVE zal stimuleren dat mensen zich een visie vormen over hun levenseinde. We streven naar een open en realistische kijk waarbij het einde niet bij voorbaat een blind lot is waaraan mensen zijn uitgeleverd. We wensen dat lijden in een ruimer, existentieel perspectief wordt geplaatst, waarin mensen keus kunnen hebben in wat voor hen nog aanvaardbaar is. We streven ook naar attitudeverandering in de samenleving gericht op goed sterven, waarin iemand ook eigen regie kan nemen. We zullen brede discussies entameren, zowel binnen de vereniging als daarbuiten. Goed sterven is in deel 2 al uiteengezet, we vatten dit puntsgewijs samen:

- lijden in ruimer perspectief plaatsen. Lijden omvat somatisch en psychisch lijden, maar ook en misschien wel meer existentieel lijden en onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid;
- onnodige medicalisering tegengaan. Sterven zien we primair als een existentieel gebeuren. Medische aspecten vormen niet de hoofdzaak van sterven;
- aandacht voor waardig sterven. De balans van het leven opmaken, afscheid nemen van het leven en loslaten zijn belangrijker dan het eventuele ziekteproces;
- aandacht voor het einde van het leven. We vinden het wenselijk dat mensen tijdig bij het einde van hun leven stilstaan, met vertrouwelingen daarover praten en keuzes maken over de gewenste manier van sterven en deze vastleggen. Tegelijk is ook geen keuze maken een keuze en die verdient eveneens respect.

NVVE richt zich op alle Nederlanders

Het zelfgekozen levenseinde is een gevoelig onderwerp en de regelingen die daarvoor zijn getroffen, zijn ingewikkeld. De boodschap van de NVVE bereikt mede daardoor niet alle Nederlanders. Mensen die door welke oorzaak dan ook weinig aan het maatschappelijk verkeer deelnemen, vallen buiten de kanalen die we tot nu toe gebruiken. We streven er in de komende periode naar ook bedoelde kwetsbare groepen te bereiken middels aangepaste kanalen, educatie, communicatie en platforms. De NVVE wil er voor alle Nederlanders zijn.

Drie routes naar zelfgekozen levenseinde

De NVVE zet zich in voor het mogelijk maken en optimaliseren van de drie routes naar het zelfgekozen levenseinde: de autonome route, de hulpverleningsroute en de medische route. We gaan daarbij uit van keuzevrijheid van de mens die wil sterven: aan hem is de keuze uit de drie routes. De NVVE heeft dus zelf geen voorkeur voor een route. De uitwerking van de routes volgt in het volgende hoofdstuk 'Drie routes naar zelfgekozen levenseinde'.

Euthanasiewet

De NVVE beschouwt de euthanasiewet als een grote verworvenheid en is in grote lijnen tevreden over de wijze waarop de toepassing van de wet zich ontwikkelt. Er is echter nog veel te verbeteren aan de praktijk van de wet. Doordat is gekozen voor een open systeem van globale regels kan de toepassingspraktijk zich aanpassen aan ontwikkelingen in de samenleving. De Levenseindekliniek en de Regionale toetsingscommissies vervullen hierbij belangrijke rollen.

De NVVE wil vooralsnog niet tornen aan de euthanasiewet. Dat is niet nodig omdat er ruimte is voor verbreding van de toepassingsmogelijkheden. De wet biedt ook ruimte voor het versterken van de positie van de mens die wil sterven. De wet ter discussie stellen is gevaarlijk. Tegenstanders zullen proberen de huidige wet terug te draaien en, belangrijker nog, de wet kan speelbal worden in een ongewis politiek krachtenveld. Ook afschaffing van

strafbaarheid heeft voor de NVVE nu geen prioriteit. In het verleden is daar op goede gronden voor gepleit. Maar in de huidige situatie zou ten eerste dat debat afleiden van verruiming van toepassingen die zeer noodzakelijk zijn. Ten tweede zal afschaffing ertoe leiden dat euthanasie gaat vallen onder de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst en daarmee volledig in handen van artsen komt. Dat zal leiden tot strakke medische protocollering en daarmee tot versterking van de dominante positie van artsen, waar de NVVE nu juist verandering in wil. Een ander belangrijk bezwaar is dat verruiming van mogelijkheden van levensbeëindiging bij mensen die anderen wilsonbekwaam achten, moeilijk zal blijven. Het enkele feit dat nog geen arts strafrechtelijk is vervolgd, is geen argument. Dat kan ook komen doordat de wet is zoals die is. Verder is een poging tot afschaffing van strafbaarheid internationaal gezien niet handig. Veel landen willen een regeling zoals hier. Nu de strafbaarheid opheffen, kan dat proces elders belemmeren omdat dit door tegenstanders kan worden uitgelegd als hellend vlak. Ten slotte: de huidige status van de euthanasiewet is geen probleem, slechts 2% van de artsen weigert euthanasie omdat het in de strafwet staat (Tweede evaluatie euthanasiewet 2012). Voor alle anderen is helder dat wie zich aan de zorgvuldigheidseisen houdt niets te vrezen heeft.

Toepassing euthanasiewet

De NVVE streeft naar het volledig benutten van de mogelijkheden die de euthanasiewet biedt en naar het optimaliseren van de praktijk van de wet, onder andere met betrekking tot groepen met bijzondere problematiek: mensen met een voltooid leven, mensen met een psychiatrische stoornis, mensen met dementie en andere ziektes die de persoonlijkheid van mensen steeds verder ondermijnen en mensen met complexe problematiek, zoals afasie. Hierbij zal de NVVE samenwerken met de Levensindekliniek.

Maatschappelijk en politiek draagvlak

In de afgelopen tien jaar was het beleid van de NVVE in belangrijke mate gericht op het beïnvloeden van de wetgever. Dit heeft lange tijd geen duidelijke resultaten gehad. Dat is niet verwonderlijk. De politiek stelt zich bij ethische kwesties in het algemeen afwachtend op. Pas wanneer in de samenleving voldoende steun voor nieuwe regelingen is gegroeid, volgt de wetgever. Dit is tot nu toe een zeer traag proces gebleken. Het thema 'voltooid leven' kent gelukkig een sneller proces: het 'burgerinitiatief voltooid leven' opende in 2010 het maatschappelijk debat over dit thema, waarbij de steun in de samenleving geleidelijk groeide. Het kabinet kwam in 2016 met een duidelijke visie op een nieuwe wettelijke regeling voor voltooid leven.

De NVVE zal zich in de komende jaren richten op zowel het beïnvloeden van de publieke opinie als het beïnvloeden van de wetgever. Met inschakeling van de leden van de werkgroep politiek.

Samenwerking met partners

In het veld van het zelfgekozen levenseinde zijn naast de NVVE verschillende spelers actief: Levensindekliniek, Coöperatie Laatste Wil, Levensindecounselors, De Einder en anderen. We spreken hier nadrukkelijk uit dat de NVVE deze organisaties als partners ziet. Nederland is niet gebaat bij een verdeeld veld met elkaar tegenwerkende spelers. We zullen ons inzetten voor goede samenwerking. Dat kan beginnen met gezamenlijk periodiek overleg.

Dienstverlening aan leden NVVE

In de afgelopen jaren is de NVVE sterk gegroeid. Het is goed om na te gaan wat nieuwe leden van de NVVE verwachten. Daarnaast is het wenselijk om onze advisering en dienstverlening aan de leden periodiek te evalueren. Hiertoe zullen instrumenten worden ontwikkeld.

Vrijwilligers van het Adviescentrum staan leden bij, onder andere bij het komen tot een besluit over een zelfgekozen levenseinde. De huidige regels voor onze vrijwilligers staan niet toe dat zij bij een zelfdoding aanwezig zijn, terwijl dit niet is verboden. Het is wenselijk om na te gaan of bedoelde aanwezigheid onder voorwaarden mogelijk is.

Vrijwilligers vormen een verbindende schakel tussen de beleidsmakers van de vereniging en de leden. In persoonlijke gesprekken geven vrijwilligers informatie, zodat de mens die wil sterven voldoende is toegerust om, waar mogelijk, de regie over het levenseinde te behouden. Daarnaast horen de vrijwilligers met welke praktijkproblemen leden te kampen hebben. Ze rapporteren hierover aan het Adviescentrum, waardoor dit centrum een goed beeld heeft van de praktijk. Jaarlijks zal het Adviescentrum een verslag opstellen met daarin aanbevelingen voor toekomstig beleid.

Versterken van vereniging

We streven ernaar dat leden eigen activiteiten ontplooien. Zij kunnen zelf kleine gespreksgroepen vormen, die periodiek van gedachten wisselen over het zelfgekozen levenseinde en de mogelijke keuzes daarin. In 2016 is de NVVE gestart met een proef met kleinschalig ledencontact.

Leden zijn de beste ambassadeurs van de vereniging: zij kunnen het gedachtengoed van de NVVE in hun eigen omgeving actief uitdragen. In patiëntenverenigingen kunnen zij aandringen op aandacht voor goed sterven. Omgekeerd kunnen zij bestuur, directie en medewerkers voeden met ervaringen en ideeën.

Bij leden bestaat de behoefte om meer mogelijkheden te hebben om het beleid en de praktijk van de NVVE te beïnvloeden. De Werkgroep Ledenparticipatie stelt hiervoor twee vormen voor. De eerste is die van de periodieke ledenberaden, waarbij de nadruk ligt op informatie en dialoog. In 2016 vonden voor het eerst ledenberaden plaats. De tweede vorm is die van een Ledenraad, een raad met omschreven adviesbevoegdheden. Het is goed dat de NVVE, net zoals veel grote verenigingen, een dergelijke Ledenraad instelt en zo participatie bevordert.

Verder zal de NVVE optimaal gebruik gaan maken van de expertise onder leden. Deze expertise is duidelijk voorhanden, maar is tot nu toe weinig benut. Daarin wil de NVVE snel verandering brengen. De NVVE kent thans een medische en een verpleegkundige adviesraad. Overwogen zal worden of hieraan andere adviesraden kunnen worden toegevoegd, bijvoorbeeld een juridische adviesraad. En de werkgroep politiek omvormen tot een politieke adviesraad.

Tot nu toe lopen algemene ledenvergaderingen niet goed in de pas met beleidsbepaling, vaststellen van jaarplannen en verantwoording afleggen via jaarverslagen en andere rapportages. Hierdoor kan de algemene ledenvergadering haar beleidsbepalende en controlerende functie niet goed uitoefenen. Daarom zal een compleet en professioneel 'planning en control cyclus systeem' worden ingevoerd, waardoor de leden tijdig en volledig worden geïnformeerd over de voortgang in de realisatie van het vastgestelde beleid en vooraf goedkeuring kunnen geven aan eventuele aanpassingen in het beleid.

Drie routes naar zelfgekozen levenseinde

De NVVE zet zich in voor vrijheid van sterven. Bij het zelfgekozen levenseinde onderscheiden we drie routes. Deze willen we vormgeven volgens het hiervoor beschreven dragend beginsel *humanisering van sterven*.

Naast bijstelling van de medische route (versterking positie van mensen die om euthanasie vragen) wil de NVVE dat de hulpverleningsroute legaal mogelijk wordt en dat de autonome route door betere verkrijgbaarheid van stervensmiddelen toegankelijker wordt. Een beter toegankelijke autonome route en een legale hulpverleningsroute dragen sterk bij aan humanisering van het sterven.

Er wordt wel gezegd dat de hulpverleningsroute de medische route zou uithollen. Daarvan is echter geen sprake: de medische route blijft volledig intact. Maar wel is het goed denkbaar dat door de mogelijkheid van de hulpverlenings- en autonome route minder mensen hun arts om stervenshulp vragen.

In ieder van de drie routes is ruimte voor het door dierbare naasten liefdevol bijstaan van mensen die gaan sterven. Die bijstand kan inhouden het voeren van gesprekken, het geven van adviezen en het verlenen van morele steun. Deze vormen van hulp zijn niet strafbaar. Dierbare naasten kunnen meelopen op het laatste pad en het leven delen met de mens die gaat sterven. Dat kan veel troost bieden.

Autonome route

In de autonome route voert een mens zijn zelfdoding zelfstandig uit, zonder tussenkomst of bemoeienis van een arts of andere hulpverlener. Zelfdoding is niet strafbaar.

Stervensmiddelen

Hoewel het innemen van stervensmiddelen niet de enige manier van sterven in de autonome route is, willen veel mensen kunnen beschikken over deze middelen. Al is het maar ter geruststelling dat de middelen voor handen zijn op het moment dat daaraan behoefte bestaat. De NVVE blijft er met kracht naar streven dat mensen op een legale manier aan adequate stervensmiddelen kunnen komen. Dit past immers bij vrijheid van sterven.

Dit streven vindt zijn juridische grondslag in artikel 8 lid 1 van het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens (EVRM), dat gaat over het recht op eerbiediging van privé-, familie- en gezinsleven. In verschillende zaken heeft het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) het recht op een zelfgekozen dood erkend als aspect van artikel 8 EVRM, mits betrokkene tot een redelijke waardering van zijn belangen in staat is geweest.

Uitgifte van stervensmiddelen onder voorwaarden

Veel mensen willen zonder enige voorwaarde of beperking kunnen beschikken over een stervensmiddel, ook wel laatste-wil-middel genoemd. Die wens is begrijpelijk, hij sluit aan bij de zelfbeschikking waarvoor mensen op goede gronden vrijheid en ruimte willen hebben. In verband met maatschappelijke zorgvuldigheid zal uitgifte van een stervensmiddel verbonden zijn aan enkele basisvoorwaarden: uitsluitend volwassenen, wilsbekwaamheid en vrijwilligheid. Ook aspecten als bewaren, verzegeling, uitsluiting van toegankelijkheid door anderen, teruggave als iemand door andere oorzaken overlijdt, vragen om zorgvuldige

regelingen. We laten open of de hiervoor genoemde voorwaarden voorshands dan wel blijvend worden gesteld.

Naasten

Mensen die willen sterven kunnen zich door dierbare naasten liefdevol laten bijstaan. Die bijstand kan inhouden het voeren van gesprekken, het geven van adviezen en het verlenen van morele steun. Deze bijstand past in de intimiteit van het sterven en is niet strafbaar. De NVVE vindt dat ook behulpzame handelingen bij de voorbereiding van zelfdoding toegestaan moeten zijn, als maar duidelijk is dat de regie ligt bij de mens die wil sterven.

Naasten zijn echter geen opgeleide stervenshulpverleners. Daarom is het niet wenselijk dat naasten stervensmiddelen verstrekken. Die verstrekking dient immers met waarborgen omkleed te zijn. De persoon die wil sterven dient de stervensmiddelen via de hierboven beschreven weg zelf te verkrijgen. Als dat niet mogelijk is, kan hij voor dit ene deelaspect een beroep doen op een stervenshulpverlener. De rol van de naasten blijft dan zuiver, namelijk die van liefdevolle bijstand.

Beleid m.b.t. autonome route

Gaandeweg heeft zich een praktijk ontwikkeld waarin euthanatica in China en Mexico kunnen worden besteld. Deze praktijk is in strijd met de huidige wet- en regelgeving, maar wordt in belangrijke mate gedoogd (in uitzonderingsgevallen neemt de douane de middelen in beslag en soms wordt de besteller geverbaliseerd). In Nederland geven de NVVE, de Coöperatie Laatste Wil, de levenseindecounselors en anderen informatie over deze 'grijze' route. De NVVE zet zich ervoor in dat deze praktijk in afwachting van legale beschikbaarheid van middelen, kan worden voortgezet.

Het tweede beleidspunt betreft het nastreven van een proefneming met de uitgifte van stervensmiddelen. Doel van de proefneming is om aan te tonen dat deze uitgifte op een zorgvuldige, veilige en transparante wijze kan worden vormgegeven. Hiervoor is aangegeven welke voorwaarden aan de uitgifte van stervensmiddelen dienen te worden verbonden. Bij het concretiseren van de proefneming streeft de NVVE naar samenwerking met de Coöperatie Laatste Wil. Bundeling van krachten is absoluut noodzakelijk. Momenteel ligt het initiatief tot een proefneming bij de Coöperatie Laatste Wil, de NVVE steunt dit.

Hulpverleningsroute

Nagestreefde hulpverleningsroute

De NVVE vindt het belangrijk dat de nu nog strafbare hulpverleningsroute gelegaliseerd wordt. Niet iedereen is immers in staat zijn zelfdoding geheel in eigen regie uit te voeren. En niet iedereen wil zijn arts met zijn zelfgekozen levenseinde belasten. Niet-medische hulp bij zelfdoding dient, net zoals dat het geval is bij medische stervenshulp, zorgvuldig en toetsbaar te worden geregeld. Aan de hulp door stervenshulpverleners dienen de volgende zorgvuldigheidseisen te worden gesteld: iemand moet volwassen zijn en het verzoek weloverwogen en geheel vrijwillig doen. Omdat er geen normatieve eisen worden gesteld, is er in de hulpverleningsroute sprake van een sterke mate van zelfbeschikking. Wanneer iemand niet langer in staat is zijn wil te uiten, geldt de wilsverklaring als verzoek.

In de hulpverleningsroute zoals de NVVE die nastreeft, wordt niet-medische stervenshulp verleend door stervenshulpverleners. Dit zijn speciaal opgeleide en gecertificeerde hulpverleners. Zij zijn lid van een organisatie die zorgdraagt voor opleiding, begeleiding, protocollen, etc. Via deze organisatie verkrijgen de stervenshulpverleners euthanatica.

Personen die stervenshulpverlener willen worden, moeten ervaring hebben met hulp aan mensen die aan het einde van hun leven staan. Dat kan beroepsmatige hulp of hulp als vrijwilliger zijn. Er is nog geen uitgekristalliseerd beeld van de opleiding van stervenshulpverleners. Mogelijk kunnen we hierbij leren van de ervaringen in andere landen.

De hulpverleningsroute dient transparant en toetsbaar te zijn. Hiertoe kan een regeling worden opgesteld vergelijkbaar met de euthanasiewet: niet strafbaar als aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, meldingsplicht en toetsing door toetsingscommissies.

Legaliseren van hulpverleningsroute in fasen

Op termijn streeft de NVVE streeft naar het wettelijk mogelijk maken van de hiervoor geschetste hulpverleningsroute. Deze legalisering kan vorm krijgen in een afzonderlijke, naast de euthanasiewet bestaande, wet.

De kabinetsvisie op voltooid leven van 12 oktober 2016 behelst in essentie de hulpverleningsroute. Even waar is dat die route zich in het kabinetsvoorstel beperkt tot mensen vanaf een bepaalde leeftijd die hun leven als voltooid ervaren. In het kabinetsvoorstel verlenen stervenshulpverleners de gevraagde hulp bij zelfdoding. Het kabinet stelt als basiszorgvuldigheidseisen: wilsbekwaam, vrijwillig en weloverwogen (consistent behoort naar ons oordeel tot weloverwogen). Hiernaast stelt het kabinet ook normatieve voorwaarden: het moet gaan om een oudere (het kabinet vult de leeftijdsgrens nog niet in) en er moet sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden zonder medische grondslag. Het gaat dus om leven dat ondraaglijk is geworden, om lijden aan doorleven.

De normatieve voorwaarden van het kabinet doen afbreuk aan de hulpverleningsroute zoals wij die zien. Wij zien de kabinetsvisie op voltooid leven daarom als een mogelijke eerste stap op weg naar de realisering van de hulpverleningsroute. Een eerste stap die wij steunen, maar die vraagt om vervolgstappen waarin deze route niet beperkt blijft tot een afgebakende groep mensen met voltooid leven en waarin de normatieve voorwaarden verdwijnen, waardoor er veel meer sprake is van autonomie.

D66 heeft in december 2016 een concreet voorstel voor een wet in discussie gebracht: 'Wet toetsing levenseindebegeleiding van ouderen op verzoek'. Belangrijk vinden wij dat in dit voorstel geen normatieve voorwaarden aan stervenshulp worden verbonden. Door dit wetsvoorstel ontstaat uitzicht op parlementaire behandeling. De NVVE zal hieraan uiteraard alle steun geven.

In dit licht zijn de eerder ontwikkelde strategieën om de hulpverleningsroute dichterbij te brengen voorlopig niet aan de orde. Pas wanneer parlementaire behandeling van het D66-voorstel niet tot resultaten leidt, zullen we de hierna beschreven proefneming en jurisprudentie-ontwikkeling ter hand nemen.

Proefneming hulpverleningsroute

De NVVE streeft naar een proefneming met de hulpverleningsroute. Het doel van de proefneming is om aan te tonen dat deze route op een zorgvuldige en toetsbare wijze kan worden vormgegeven. De proefneming kan de vorm van een gedoogconstructie hebben. Een groep van opgeleide stervenshulpverleners krijgt gedurende een bepaalde periode de ruimte om stervenshulp te verlenen. De proefneming wordt begeleid door een onafhankelijke commissie en geëvalueerd.

Jurisprudentie niet-medische hulp bij zelfdoding

De euthanasiewet is vanuit de praktijk ontstaan. Dappere artsen namen initiatieven, rechters steunden die en zo ontwikkelde zich euthanasie in het veld. Daarna werd deze praktijk in de

wet gecodificeerd. Voor de hulpverleningsroute willen we dezelfde weg volgen. Als er praktijkgevallen komen waarbij niet-medische hulp bij zelfdoding op zorgvuldige en toetsbare wijze wordt verleend, zal de NVVE stervenshulpverleners waar mogelijk en gewenst bijstaan in processen. We hopen dat deze processen leiden tot jurisprudentie die niet-medische stervenshulp in de praktijk onder voorwaarden mogelijk maakt.

In de komende jaren zal de NVVE op dit punt een activistische koers varen. Stervenshulpverleners die op een doordachte en zorgvuldige wijze streven naar verruiming van de mogelijkheden en daartoe de grenzen van de wet opzoeken, kunnen in principe rekenen op steun van de NVVE.

Medische route

In de medische route verlenen artsen medische stervenshulp zoals die in de euthanasiewet is geregeld. Iemand verzoekt zijn arts om stervenshulp, de arts beslist uiteindelijk.

Veel artsen zijn onvoldoende op de hoogte van de mogelijkheden die de euthanasiewet biedt. Het is daarom wenselijk om in de opleiding en de nascholing van artsen meer aandacht te besteden aan vraagstukken rondom euthanasie. De Levenseindekliniek heeft in deze al initiatieven genomen.

Zekerheid van euthanasie als aan eisen wordt voldaan

Het komt helaas te vaak voor dat iemand die wel aan de eisen van de wet voldoet, toch euthanasie wordt geweigerd. We vinden dit niet acceptabel. De NVVE vindt dat een mens die euthanasie wil en voldoet aan de eisen van de wet, de zekerheid behoort te hebben dat hij de gewenste euthanasie krijgt. Tegelijk dient er voor de arts geen plicht tot het verlenen van euthanasie te bestaan. Om beide aspecten – zekerheid voor de vrager en geen verplichting voor de arts – tegelijk veilig te stellen, dienen huisartsengroepen, verpleeghuizen, algemene en psychiatrische ziekenhuizen verwijsregelingen te treffen. Een wettelijke verwijsplicht kan hierbij als stok achter de deur fungeren.

Groepen met bijzondere problematieken

De NVVE zal zich blijven inzetten voor het verbeteren van de mogelijkheden om euthanasie mogelijk te maken voor mensen met dementie en andere ziektes die de persoonlijkheid van mensen steeds verder ondermijnen, mensen met een psychiatrische stoornis, mensen met complexe problematiek zoals een afasie, en mensen die hun leven voltooid vinden. We vinden dat de mogelijkheden die de wet biedt, naar letter en geest moeten worden benut. Van artsen mag een loyale uitvoering van de wet worden verwacht.

Bij dementie speelt het kunnen uiten van de wil een belangrijke rol. De euthanasiewet maakt euthanasie bij een persoon die niet langer in staat is zijn wil te uiten mogelijk. De arts dient dan de wilsverklaring te zien als een vervangend verzoek. Maar artsen volgen dit verzoek niet en weigeren euthanasie.

Omdat het zo belangrijk is om met beslissende keuzes niet te lang te wachten, hebben mensen behoefte aan de mogelijkheid om het voortschrijden van het proces van dementeren te volgen. Dit biedt hen de gelegenheid tijdig naar een arts te gaan voor diens oordeel. Daarom is het wenselijk te bezien of het mogelijk is instrumenten te ontwikkelen om de afnemende wilsbekwaamheid met betrekking tot de doodswens te monitoren, bij voorkeur door de betreffende persoon en zijn naasten.

Bij mensen met een psychiatrische aandoening is van belang dat het inzicht groeit hoe ontwrichtend de combinatie ernst en duur van het lijden is en dat binnen de beroepsgroep

breder erkenning komt van de mogelijkheid dat alle behandelmogelijkheden uitgeput zijn en lijden uitzichtloos kan zijn.

Voltooid leven is een relatief nieuw levensgevoel. Het is verbonden met hoge ouderdom, waarin de ervaring kan komen dat de cirkel van het leven rond is en iemand de voortgang van het leven niet meer ambieert. Het sterven verandert dan van iets dat iemand wil ontwijken in iets waarnaar men gaandeweg gaat verlangen. Dit verlangen staat los van lijden aan een stapeling van ouderdomsziekten. De verbinding hiermee kan er zijn, maar is geen noodzaak om dit levensgevoel te doen ontstaan. Sinds 2011 kunnen ouderen die hun leven voltooid vinden en daarom willen sterven gebruik maken van de medische route, mits zij voldoen aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet en er sprake is van een stapeling van medische ouderdomskwalen.

Verdere ontwikkeling van medische stervenshulp

De NVVE streeft ernaar dat medische stervenshulp zich in de komende jaren verder ontwikkelt. Onder meer de volgende veranderingen in de euthanasiepraktijk streven we na:

- een arts dient de om stervenshulp verzoekende mens voor te lichten over de keuze uit euthanasie of hulp bij zelfdoding;
- indien iemand zijn verzoek om levensbeëindiging schriftelijk heeft vastgelegd en niet langer in staat is zijn wil te uiten, dient een arts de wilsverklaring daadwerkelijk te zien als een verzoek en het euthanasieverzoek te honoreren zoals hij mondelinge verzoeken honoreert (conform art. 2.2 van de euthanasiewet). Uiteraard is in deze situatie bevestiging van het verzoek niet aan de orde;
- een arts dient een afwijzing van een verzoek om euthanasie te beargumenteren;
- een arts die een verzoek om euthanasie om persoonlijke redenen afwijst, dient wettelijk verplicht te zijn te verwijzen naar een andere arts.

Versterking van positie van de mens die wil sterven

De NVVE, we schreven het al in de inleiding, stelt niet het lijden centraal maar de mens die wil sterven. Die mens bepaalt zelf of en hoe hij wil sterven. We kunnen deze basis niet genoeg benadrukken. De persoonlijke beslissing is steeds het uitgangspunt. Dit komt ook tot uitdrukking in de route die iemand kiest. Vanuit deze visie vinden we dat de relatie tussen de mens die wil sterven en zijn arts opnieuw doordacht dient te worden. We streven binnen de medische route naar een nieuwe relatie, die we hieronder kort beschrijven.

Bij een verzoek om euthanasie is de mens die wil sterven leidend bij het vaststellen van de ondraaglijkheid van zijn lijden, en uiteraard ook bij zijn besluit om te willen sterven. De arts is leidend bij het vaststellen van de vooruitzichten en de uitzichtloosheid van het lijden. De arts is ook leidend bij de deskundige uitvoering van de euthanasie.

Gezamenlijk komen de mens die wil sterven en de arts tot een besluit over de euthanasie. Hierbij is de mens die wil sterven hoofdverantwoordelijke voor het uiteindelijke besluit. Op deze wijze ontwikkelt de arts zich van de huidige deskundige die verantwoordelijk is voor het besluit over de euthanasie, tot een partner die een dienstbare en geen bepalende rol heeft.

Brede discussie over medische stervenshulp

De NVVE zal in de komende jaren een brede discussie over de verdere ontwikkeling van medische stervenshulp entameren. Dit omvat ook de geschetste nieuwe relatie van de arts met de mens die wil sterven.

Overzicht van beleid

Algemene punten

1. Uitdragen van kern van het NVVE-beleid: de mens staat centraal en beslist zelf of en hoe hij wil sterven. Desgewenst kan hij in besluitvorming en uitvoering een ander om deskundige hulp vragen. De overheid beperkt zich tot het garanderen van maatschappelijke zorgvuldigheid en veiligheid.
2. Stimuleren van brede maatschappelijke discussie over goed sterven en aandacht voor het einde van het leven.
3. Communicatie over zelfgekozen levenseinde ook richten op het bereiken van kwetsbare groepen in de samenleving.
4. Streven naar een maatschappelijk en politiek draagvlak voor wettelijke verbeteringen op gebied van het zelfgekozen levenseinde (o.a. verkrijgbaarheid van stervensmiddelen en legaliseren van hulpverleningsroute).
5. Streven naar goede samenwerking met partners in het veld van het zelfgekozen levenseinde.

Dienstverlening aan leden

6. Periodiek evalueren van de dienstverlening aan onze leden.
7. Nagaan of de aanwezigheid van een NVVE-vrijwilliger bij de zelfdoding van een cliënt onder voorwaarden mogelijk is.
8. Opstellen van jaarlijks verslag van Adviescentrum met aanbevelingen voor beleid.

Versterken van vereniging

9. Stimuleren van de vorming van kleine gespreksgroepen van leden.
10. Werken met periodieke ledenberaden.
11. Instellen van een Ledenraad.
12. Nagaan of naast de medische en de verpleegkundige adviesraad ook andere adviesraden kunnen worden ingesteld.
13. Invoeren van een compleet en professioneel 'planning en control cyclus systeem'.

Autonome route

14. Streven naar het onder basisvoorwaarden ter beschikking komen van stervensmiddelen.
15. Hangend het realiseren van het genoemde in het vorige punt: voortzetten van de bestaande praktijk van het verstrekken van informatie over de 'grijze route' om aan stervensmiddelen te komen.
16. Nastreven van een proefneming met uitgifte van stervensmiddelen.

Hulpverleningsroute

17. Meewerken aan wetenschappelijk onderzoek naar omvang van de groep mensen die hun leven voltooid achten zonder medische problematiek.
18. Nastreven van een proefneming met de hulpverleningsroute.
19. Bijstaan van stervenshulpverleners die worden vervolgd i.v.m. het verlenen van niet-medische hulp bij zelfdoding. Stimuleren van de ontwikkeling van jurisprudentie op dit gebied.

20. Streven naar het gefaseerd legaliseren van de hulpverleningsroute. De eerste stap kan het legaliseren van hulp bij zelfdoding aan ouderen met een voltooid leven zijn (kabinetsvisie).

Medische route

21. Uitdragen van twee kernpunten van de medische route: (1) de mens die wil sterven en voldoet aan de eisen van de wet, dient de zekerheid te hebben dat hij de gewenste euthanasie krijgt; (2) voor een arts is er geen plicht om gevraagde euthanasie uit te voeren.
22. Streven naar het volledig benutten van de mogelijkheden die de euthanasiewet biedt.
23. Blijven inzetten voor het verbeteren van de mogelijkheid van euthanasie voor mensen met bijzondere problematieken.
24. Bezien of er instrumenten te ontwikkelen zijn om de afnemende wilsbekwaamheid van mensen te monitoren.
25. Versterken van de positie van de mens die via de medische route wil sterven. Streven naar gezamenlijke besluitvorming over euthanasie door de persoon in kwestie en de arts, waarbij de mens die wil sterven hoofverantwoordelijk voor het besluit is.
26. Streven naar het verbeteren van de euthanasiepraktijk in de medische route:
 - verplichting tot voorlichting over de keuze tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding;
 - respecteren van de wilsverklaring als verzoek bij wilsonbekwaamheid;
 - afwijzing van een verzoek om euthanasie dient te worden beargumenteerd;
 - komen tot een wettelijke vastgelegde verwijsplicht.
27. Stimuleren van een brede discussie over de verdere ontwikkeling van medische stervenshulp.

Uitwerking

Deze beleidsnota beperkt zich, we zeiden het al eerder, tot de hoofdlijnen van beleid. Ieder van de genoemde beleidspunten moet worden uitgewerkt en geconcretiseerd. Dit zal gebeuren in uitwerkingsplannen en -strategieën.

Ten slotte: binnen de NVVE is veel deskundigheid aanwezig: binnen het bureau, bij de vrijwilligers en bij leden in het algemeen. Bij de partners van de NVVE is er eveneens veel deskundigheid. Bij het uitwerken van de beleidspunten zal de aanwezige deskundigheid worden ingeschakeld. De uitwerking van de beleidsnota uit 2008 is met breed samengestelde werkgroepen gebeurd en dat heeft voor een enorme creativiteit gezorgd. Deze openheid en dit elan inspireerden. We willen opnieuw naar een vitale vereniging die met overgave naar vernieuwingen streeft.