



Waardig Sterven

Een strategische verkenning van het zelfbeschikkingsrecht
bij het zelfgekozen levenseinde en een voorzet
voor een agenda voor de toekomst

29 Maart 2016

Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde

Leidsegracht 103, 1017 ND Amsterdam

www.nvve.nl

Inhoudsopgave

1. Ten Geleide

2. Samenvatting

3. Strategische verkenning

- *Wat is er bereikt?*
- *Huidige stand van zaken*

4. Analyse huidige situatie

- *WGBO*
- *Euthanasiewet*
- *Zelfeuthanasie*
- *Beschouwing*

5. Agenda voor de toekomst

- *Autonome scenario*
 - o *Hulpverlenersroute*
- *Medische scenario*

6. Concrete stappen

7. Tot slot

1. Ten geleide

Als vereniging maken we ons sterk voor een vrijwillig levenseinde. Voor de leden van onze vereniging is de dood geen taboe. Sterven hoort nu eenmaal bij het leven. In Nederland sterven elk jaar ongeveer 140.000 mensen, soms plotseling, soms na een lang ziekbed. Door betere voeding en hygiëne, de ontwikkeling van de medische wetenschap en de betere verpleegkundige zorg leven we langer. De komende jaren zullen we een vergrijzing meemaken. Dat gaat gepaard met een sterke groei van chronische aandoeningen, waaronder dementie. Het aantal ouderen dat het leven als weinig zinvol meer zal ervaren neemt ook toe. Wat is dan passende zorg in de laatste levensfase en hoe krijgt het zelfgekozen levenseinde daarin een plek? Essentiële vragen, die om een visie op de toekomst vragen en concrete stappen op de korte termijn. De commissie Voltooid Leven, ingesteld na het Burgerinitiatief Uit Vrije Wil, heeft onvoldoende antwoorden geboden. Daarom staat het gesprek over het levenseinde en de mogelijkheden om daar zelf regie in te voeren nadrukkelijker dan ooit op de agenda.

In de rijke geschiedenis van de NVVE is vaker nagedacht over de wijze waarop we het zelfgekozen levenseinde voor iedereen kunnen realiseren. De invoering van de euthanasiewet, de oprichting van de Levensindekliniek en de Coöperatie Laatste Wil, de set wilsverklaringen en de niet-reanimeren penning zijn mooie voorbeelden. Sinds de invoering van de euthanasiewet is het mogelijk om van artsen hulp bij zelfdoding te krijgen of euthanasie.

Wij zijn er van overtuigd dat de *babyboomers* ons helpen de agenda rond het levenseinde te veranderen. Velen hebben de *'werdegang'* van hun ouders meegemaakt en willen zelf de volledige regie over hun eigen levenseinde voeren. Op dit moment is dat nog niet mogelijk. Binnen het gezondheidsrecht heb je als patiënt wel goed omschreven rechten en kun je als je dat wilt een levensverlengende behandeling weigeren. Binnen de euthanasiewet is er sprake van een verzoek, dat wordt getoetst door artsen. Zelfdoding is niet strafbaar. Legale middelen om zelf een einde aan je leven te maken zijn echter niet beschikbaar. Mensen met een langdurige doodswens zijn aangewezen op illegale routes en middelen en methoden voor zelfeuthanasie.

In deze strategienota verbinden we onze visie op de toekomst met concrete stappen op de korte termijn. Het bereiken van onze idealen blijft het doel, maar we beseffen terdege dat dit soms gepaard zal gaan met kleinere stappen dan we zouden willen. Ook al zijn we een grote vereniging met veel invloed, het veranderen van de agenda rond het levenseinde vraagt investeren in draagvlak voor verandering, beïnvloeden van politieke besluitvorming en opzoeken van de grenzen van de wet.

Wij zijn benieuwd naar de opvatting van onze leden en leggen deze aangepaste strategienota aan hen voor, in het vertrouwen dat we samen de koers weten te bepalen naar een nieuwe realiteit. Een nieuwe werkelijkheid waarin het volledige palet van keuzes aan het einde van het leven voor iedereen legaal beschikbaar is en de vrijheid om daar zelf een verantwoorde keuze in te maken is gegarandeerd.

De concept-strategienota van november is samen met de brief van de directie van februari voorgelegd op de ledenberaden van 14, 15 en 16 maart. Daaruit bleek een grote diversiteit aan meningen over het persoonlijke levenseinde en de opgave die er voor de NVVE ligt. Met name de pleidooien voor de hulpverlenersroute en het recht op zelfbeschikking sprongen er uit. Bestuur en directie hebben de daar naar voren gebrachte punten verwerkt in deze aangepaste strategienota, die staat geagendeerd voor het ledenoverleg op 7 april. Indienen van amendementen is mogelijk tot 16 april, waarna de nota door de ALV op 14 mei zal worden besproken en vastgesteld.

Bestuur en directie NVVE

2. Samenvatting

De NVVE staat voor het zelfbeschikkingsrecht bij het zelfgekozen levenseinde. Met haar 165.000 leden bundelt zij de krachten van mensen die waardig sterven belangrijk vinden. Waardig sterven omvat vele situaties rond het vrijwillige levenseinde: o.a. palliatieve sedatie, terminale zorg, niet-reanimeren, staken van de behandeling en euthanasie. Wat waardig is bepaalt iemand uiteindelijk zelf, als alle opties aan het einde van het leven legaal beschikbaar zijn. Zo ver zijn we nog niet. De NVVE heeft zich ingespannen voor een aanvaardbare wettelijke regeling van euthanasie en hulp bij zelfdoding. De euthanasiewet is sinds 2002 van kracht. Deze wet is feitelijk gebaseerd op barmhartigheid en betreft primair patiënten met uitzichtloos en ondraaglijk lijden, waarbij er sprake is van een medische grondslag. Het is goed te beseffen dat deze unieke wet inmiddels een kleine 50.000 mensen in staat heeft gesteld een einde te maken aan hun ondraaglijk lijden. Tegelijkertijd vinden wij dat de wet niet toekomstbestendig is. Veel euthanasieverzoeken worden niet gehonoreerd en er is geen legale oplossing beschikbaar voor mensen met een doodswens, die zelf een einde aan hun leven willen maken, zonder oordeel of toets van anderen.

De vragen die wij de komende periode centraal stellen:

- Gaan we als maatschappij door met medicalisering van het levenseinde?
- Erkennen we het zelfbeschikkingsrecht van mensen op een zelfgekozen levenseinde?
- Waarom moet hulp bij zelfdoding en euthanasie nog langer strafbaar zijn?

Autonomie en zelfbeschikking zijn fundamentele waarden, gebaseerd op het handvest voor de rechten van de mens. Ze moeten gaan gelden voor alle vraagstukken rond het levenseinde. Als einddoelen hebben we daarbij twee scenario's geformuleerd: het medische scenario en het autonome scenario, waar de hulpverlenersroute onderdeel van uitmaakt. Wij verbinden deze idealen met concrete stappen op weg naar deze einddoelen:

1. Een waardig, zelfgekozen levenseinde voor groepen, die thans nog allerlei belemmeringen ondervinden, zoals mensen met dementie, chronisch psychiatrische patiënten en mensen die vinden dat hun leven voltooid is;
2. Bevorderen dat artsen alleen beargumenteerd mogen afwijken van een schriftelijk euthanasieverzoek
3. Een wetenschappelijk onderzoek, gekoppeld aan een pilot met de laatstewilpil. Dit moet het pad effenen om dit dodelijke middel in Nederland legaal beschikbaar te maken. Mensen die hun leven voltooid achten zouden de pil moeten kunnen krijgen;
4. Onderzoeken of een opleiding tot stervenshulpverlener kan worden gestart;
5. Afschaffen van strafbaarheid van hulp bij zelfdoding en euthanasie
6. Onderzoeken hoe alle vormen van zorg rond het levenseinde onder het gezondheidsrecht kan worden gebracht.

De komende periode gaan we op zoek naar draagvlak voor deze doelen op de korte termijn. Zelfbeschikking moet het uitgangspunt worden van beslissingen over het eigen levenseinde. Dat zijn de ingrediënten van deze strategienota.

3. Strategische Verkenning

De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) bestaat sinds 1973 en had aanvankelijk tot doel de legalisering van euthanasie. Mede door de inspanningen van de NVVE werd in 2002 de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) ingevoerd. De euthanasiewet regelt dat medici niet strafrechtelijk worden vervolgd bij euthanasie en hulp bij zelfdoding als zij zich houden aan de zorgvuldigheidseisen die in de wet zijn opgenomen. De arts moet de euthanasie melden en zijn handelwijze wordt vervolgens op zorgvuldigheid getoetst door een Regionale toetsingscommissie (RTE). Na het oordeel 'onzorgvuldig' kan alsnog strafvervolging volgen door het Openbaar Ministerie. Deze heeft alle aan haar voorgelegde gevallen tot op heden geseponeerd.

In deze strategische verkenning wordt de balans opgemaakt van de achterliggende periode, wordt een analyse gemaakt van de huidige stand van zaken en wordt een agenda voor de toekomst gepresenteerd.

Wat is er bereikt?

Tot 1970 was euthanasie geen onderdeel van het maatschappelijk debat. Het Wetboek van Strafrecht uit 1886 stelde in de artikelen 293 en 294 euthanasie en hulp bij zelfdoding strafbaar. Sinds 1970 zijn er stemmen opgegaan en zijn initiatieven ontplooid voor een ander beleid. De noodzaak daarvan werd actueel toen huisarts Postma-Van Boven haar moeder op haar eigen, uitdrukkelijk en herhaald verzoek een dodelijke injectie morfine toediende. De Rechtbank Leeuwarden oordeelde dat levensverkortend handelen gerechtvaardigd kan zijn als aan bepaalde voorwaarden is voldaan: de patiënt is door ziekte of ongeval ongeneeslijk ziek, het lichamelijk of geestelijk lijden is voor de patiënt ondraaglijk, de patiënt heeft te kennen gegeven het leven te willen beëindigen, de ingreep is door een arts verricht.

In 1972 is de Gezondheidsraad de eerste instantie geweest die de medische invalshoek centraal stelde en een onderscheid maakte tussen intentioneel handelen en de gevolgen van dat handelen. Vanuit de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) werd een aantal zorgvuldigheidscriteria aangedragen, die in latere notities verder werden verfijnd. De Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst (KNMG) stelde in 1978 in diezelfde lijn nieuwe gedragsregels op en betoogde enkele jaren later dat alleen artsen euthanasie zouden mogen toepassen. De jurist Leenen en de theoloog Kuitert hebben verder belangrijke bijdragen geleverd aan verandering van respectievelijk de juridische en de religieuze opvattingen over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Het Openbaar Ministerie formuleerde vervolgens in 1982 zijn vervolgingsbeleid. In het parlementaire debat kwam lange tijd geen

helderheid, ondanks rapporten van de Staatscommissie-Euthanasie, de Initiatiefwet Wessel-Tuinstra en de Proeve van het toenmalige kabinet, waarna de Hoge Raad (na een aantal eerdere rechterlijke oordelen) *de facto* euthanasie mogelijk maakte door euthanasie en hulp bij zelfdoding door artsen niet langer strafbaar te stellen, mits zij voldeden aan de inmiddels geformuleerde en in het vonnis vastgelegde zorgvuldigheidscriteria. Het zou nog tot 2001 duren voordat het parlement de euthanasiewet goedkeurde; deze trad op 1 april 2002 in werking. Daarmee was Nederland het eerste land ter wereld dat euthanasie en hulp bij zelfdoding door artsen wettelijk regelde. De euthanasiewet bepaalt dat het verzoek van de patiënt vrijwillig en weloverwogen moet zijn en diens lijden – of dat nu lichamelijk of geestelijk is - uitzichtloos en ondraaglijk.

Met de introductie van de nieuwe wet was voor de NVVE het primaire doel bereikt: legalisatie van euthanasie. De NVVE heeft in 2003 haar doelstelling daarop verruimd en het brede palet van keuzemogelijkheden voor een waardig sterven centraal gesteld: van een natuurlijk stervensproces, staken of weigeren van een medische behandeling, palliatieve sedatie, stoppen met eten en drinken, euthanasie, hulp van arts bij zelfdoding, zelfdoding met niet-medische hulp tot zelfdoding zonder medische hulp. In 2008 werden de bijzondere groepen - psychiatrie, dementie en voltooid leven - tot speerpunt gekozen. In 2012 nam de NVVE het initiatief om de Levensindekliniek op te richten. Daarnaast maakt zij zich sterk voor het mogelijk maken van hulp bij zelfdoding door niet-artsen en de ontwikkeling van een laatstewilpil. De Coöperatie Laatste Wil heeft zich de afgelopen jaren gericht op het ontwikkelen van dat dodelijk middel. Sinds kort ijvert zij voor een proef met een laatstewilpil voor haar 2500 leden, zonder bemoeienis van artsen. De NVVE steunt dit initiatief, maar ziet het ook als haar taak om het maatschappelijk draagvlak in ons land te vergroten om middelen legaal beschikbaar te krijgen voor onze leden en alle inwoners van ons land.

Huidige stand van zaken

De NVVE is anno 2016 een alom gerespecteerde organisatie, nationaal en internationaal, en telt inmiddels 165.000 leden. Vanuit het hoofdkantoor in Amsterdam zijn 30 medewerkers en 140 vrijwilligers actief om de informatievoorziening richting de leden te verzorgen en het beleid uit te dragen. Zij geeft driemaandelijks een magazine uit, verzendt met regelmaat nieuwsbrieven, heeft een actuele website, is actief op social media en staat dagelijks leden te woord die informatie willen, een wilsverklaring wensen of een niet-reanimeren penning willen ontvangen.

De NVVE is een vereniging, hetgeen betekent dat Algemene Ledenvergadering het hoogste orgaan is, dat een bestuur kiest en jaarlijks het beleid van de vereniging bespreekt. Het bestuur zet namens de leden de koers uit en stelt een directeur aan die verantwoordelijk is voor de dagelijkse gang van zaken. De directeur geeft leiding aan het bureau van de vereniging en onderhoudt de contacten naar buiten, onder andere naar de media. De huidige di-

recteur is met ingang van 1 september 2015 als zodanig actief. Hij heeft op verzoek van het bestuur voorstellen gedaan voor de actualisatie van het strategisch beleid van de NVVE, dat in concept vorm is verschenen in november 2015 en na consultatie van de leden via de Ledenberaden nu in aangepaste vorm wordt voorgelegd aan de ALV.

4. Analyse van de huidige situatie

Om een nieuwe strategie te kunnen formuleren is een analyse gewenst van de huidige situatie. De centrale doelstelling van de NVVE blijft om het waardig sterven in Nederland te realiseren voor het volledige palet aan keuzes rond het levenseinde. Patiënten hebben rond het levenseinde nu in veel gevallen te maken met het gezondheidsrecht en als ze hulp bij zelfdoding of euthanasie willen met het strafrecht. Voor gezonde wilsbekwame mensen zijn er, buiten suïcide, geen legale oplossingen om zelf een einde aan hun leven te maken.

WGBO

Binnen de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) zijn de rechten en plichten van arts en patiënt beschreven. Het overlijden vindt vaak plaats als gevolg van de ziekte zelf, maar kan ook worden versneld door af te zien van (zinloos) medisch handelen. De patiënt heeft onder het gezondheidsrecht het volste recht behandelingen te weigeren. Professionele ondersteuning bij de laatste levensfase is in tal van professionele richtlijnen en protocollen vastgelegd, ook als het gaat om stoppen met eten en drinken. Het niet nakomen van de verplichtingen door de arts kan leiden tot een klacht of een procedure bij de medisch tuchtrechter. Hoewel de meeste ziekenhuizen nu palliatieve zorgteams hebben laat bijvoorbeeld de KWF Kankerbestrijding zich met enige regelmaat kritisch uit over de kwaliteit van de palliatieve zorg, met name in de thuiszorg en in hospices.

Euthanasiewet

De praktijk van levensbeëindiging op verzoek is nog in ontwikkeling. Er zijn vaak klachten over het niet honoreren van het verzoek, maar de kwaliteit van de uitvoering is over het algemeen professioneel en deskundig. Euthanasie wordt steeds vaker toegepast. In 2014 was dat in ruim 3% van de sterftegevallen het geval (5306 meldingen bij 139.223 sterfgevallen). Dat was een stijging van 10% ten opzichte van het jaar daarvoor. Over 2015 bedraagt de stijging ongeveer 5%. Meestal betreft het ernstig zieke patiënten met kanker. Bij dementie en psychiatrische ziekten is de praktijk nog weerbarstig. In 2014 zijn er 41 gevallen geregistreerd waarin aan mensen met een psychiatrisch ziektebeeld euthanasie is verleend (42 in 2013), bij dementie waren dat 81 gevallen (97 in 2013). In 2015 stijgen deze aantallen weer tot ongeveer 50 respectievelijk 100. Hoewel de euthanasiewet geen onderscheid maakt in somatisch of geestelijk lijden wordt er in de praktijk verschillend mee omgegaan. De levensverwachting speelt hierbij soms een rol. Bij lichamelijk lijden is het sterven snel te verwachten en vaak een kwestie van dagen of weken, terwijl bij geestelijk lijden het levensbekortend

effect bij wijze van spreken in jaren kan worden uitgedrukt. De Levensindekliniek vervult in toenemende mate een rol als expertisecentrum bij complexe gevallen. In 2015 kreeg zij 1234 verzoeken tot euthanasie, waarvan zij er 365 honoreerde. De personen die volgens de Levensindekliniek niet voldeden aan de zorgvuldigheidseisen worden de komende twee jaar via een wetenschappelijk onderzoek gevolgd.

Zelfeuthanasie

Inmiddels wordt stapeling van ouderdomsziekten gerangschikt onder de medische aandoeningen waarbij euthanasie aan de orde kan zijn. Daarnaast is er nog steeds een categorie mensen die lijdt aan het leven zelf – dat wordt ‘voltooid leven’ genoemd - voor wie geen wettelijke basis voor euthanasie of hulp bij zelfdoding bestaat. Voor deze categorie zou de ‘laatstewilpil’ uitkomst kunnen bieden, maar de verstrekking daarvan is thans nog niet toegestaan. De legale middelen die eventueel wel voor dit doel gebruikt zouden kunnen worden, verdwijnen weer snel van de markt. Daarmee bevinden mensen die hun leven zonder hulp van een arts willen beëindigen zich in een lastig niemandsland; hen staan alleen drastische methoden ter beschikking om hun wens ten uitvoer te brengen. Als iemand geen andere uitweg meer ziet dan voor de trein of van de flat te springen is dat in strijd met de menselijke waardigheid. Zelfeuthanasie komt regelmatig voor, maar de middelen daarvoor komen alleen via ingewikkelde routes beschikbaar. Vaak is er voor de familie geen waardig afscheid. Dat is onwenselijk. De NVVE wil daar iets aan doen. Medicatie die voor dit doel kan worden gebruikt kan echter alleen legaal in Nederland worden toegelaten als het College Beoordeling Geneesmiddelen dat toestaat, een arts het wil voorschrijven en een apotheker het wil verstrekken. Daarop richten we dus onze pijlen. In de tussentijd blijven we onze leden bijstaan met advies, net zoals de counselors van De Einder en de Levensindecounselors. Of verwijzen we hen bijvoorbeeld naar bepaalde websites of het boek *Uitweg* van Boudewijn Chabot.

Beschouwing

Waardig sterven is niet synoniem aan euthanasie, maar omvat een breed scala aan medische interventies, het nalaten van zinloos geachte medische handelingen tot zorgvuldige zelfdoding. In 40% van de gevallen zijn artsen nu betrokken bij medische beslissingen rond het levenseinde van ernstig zieke patiënten. Bijzonder daarbij is dat, als artsen rond het levenseinde palliatieve zorg verlenen, dit onder het normaal medisch handelen valt en het tuchtrecht van toepassing is; is er sprake van hulp bij zelfdoding of euthanasie dan geldt dit als bijzonder medisch handelen en is de euthanasiewet en daarmee het strafrecht van toepassing. Medici hebben nu een belangrijke rol bij het oordeel over de uitzichtloosheid en de ondraaglijkheid van het lijden dat de patiënt ervaart en nemen daarop gebaseerd een besluit of zij bij de patiënt euthanasie willen verrichten of hulp bij zelfdoding willen verlenen. In de euthanasiewet is geregeld dat zij niet strafrechtelijk worden vervolgd als zij aan de zorgvuldigheidseisen voldoen. In de praktijk betekent dit dat voor de arts de begrippen uitzichtloos

en ondraaglijk lijden vaak van doorslaggevende betekenis zijn en de wilsverklaring minder belangrijk is. Artsen bewaken dit goed, in belangrijke mate omdat zij niet strafrechtelijk vervolgd willen worden. Soms weerhouden ook emotionele aspecten en de administratieve verantwoording bij euthanasie hen. Dat beïnvloedt dus ook hun beslissing op welke wijze zij hulp bieden bij het levenseinde, via de WGBO of via de Euthanasiewet.

De nieuwe handreiking “Schriftelijke euthanasieverzoek” biedt een zekere verruiming, die echter in de praktijk wordt ingeperkt door de professionele richtlijn van de KNMG, die strikter is dan volgens de wet mogelijk is. Voor het Openbaar Ministerie is die wilsverklaring een ‘kluisdocument’, wat betekent dat zij veel waarde toekennen aan een handtekening onder een wilsverklaring die door een wilsbekwame persoon is opgesteld, ook al is de verklaring niet van recente datum. De aanwezigheid van een wilsverklaring is daarom voor het OM van belang bij het seponeren van eventuele strafrechtelijke onderzoeken. De Regionale Toetsingscommissies beoordelen de uitvoering van euthanasie door medici vrijwel altijd als zorgvuldig. In gevallen waarin op sommige onderdelen onzorgvuldigheden werden geconstateerd is de afgelopen veertien jaar geen enkele vervolging ingesteld. Toetsing van de vele duizenden gevallen krijgt daarmee iets ritueels, hoewel de commissies zelf het belang van de registratie en de uniforme verslaglegging benadrukken. Naast de door de toetsingscommissies ontwikkelde *Code of Practice* heeft de KNMG haar richtlijnen opgesteld voor de SCEN artsen die betrokken zijn bij de beoordeling van de euthanasieverzoeken.

Een kritische evaluatie van de euthanasiewet is daarom op zijn plaats. Anno 2016 is de dreiging van strafbaarstelling bij euthanasie feitelijk ingehaald door de praktijk. Artsen verlenen de euthanasie, als zij deze optie hebben gehonoreerd, met grote zorgvuldigheid. Juridische bezwaren lijken gemakkelijker weg te nemen dan emotionele, medische of praktische bezwaren bij artsen. De NVVE heeft vorig jaar samen met de KNMG bepleit het gesprek tussen huisarts en patiënt over het levenseinde vroegtijdig aan te gaan en wensen dienaangaande vast te leggen in een euthanasieverzoek. Maar er is geen recht op euthanasie. Het euthanasieverzoek is geen garantie dat aan de wensen van een patiënt tegemoet wordt gekomen. Uit de verhalen, die ons Adviescentrum hoort van onze leden, blijkt dat het in de praktijk nog steeds voorkomt dat een arts euthanasie weigert te verlenen en zijn medische autoriteit laat gelden, zonder een doorverwijzing te regelen naar een collega of naar de Levenseindeklinie. Dat komt deels ook in de cijfers tot uitdrukking. In ongeveer 10% van de jaarlijkse sterfte van 140.000 mensen is er een verzoek tot euthanasie, ongeveer een derde daarvan wordt gehonoreerd. Er is nog onvoldoende informatie beschikbaar over de redenen tot afwijzing van het verzoek van deze groep aanvragers van euthanasie.

De NVVE stelt zich op het standpunt dat iedereen die wilsbekwaam is, zelf goed in staat is om te besluiten of hij/zij een einde aan het leven wil maken. Van belang daarbij is dat dit vrijwillig plaatsvindt en dat mensen in staat zijn de consequenties van hun wens te overzien,

simpelweg omdat er geen weg terug is. Tegelijkertijd zou de NVVE graag zien dat het overlijden plaatsvindt in een liefdevolle omgeving en, indien dat wordt gewenst, met professionele begeleiding. De euthanasiewet maakt dat mogelijk voor patiënten, maar is geen optie voor mensen die zelf de regie over hun eigen levenseinde willen voeren.

Er zijn meerdere redenen om de discussie over de bestaande euthanasiewet aan te gaan:

- Sinds de invoering in 2002 wordt euthanasie op deskundige wijze uitgevoerd, justitie is nog nooit tot vervolging overgegaan. Wat is dus nog het belang van handhaving van strafbaarstelling?;
- Het begrip uitzichtloos en ondraaglijk lijden en het oordeel van de arts hierover bepaalt teveel of een verzoek om euthanasie wordt gehonoreerd;
- De euthanasiewet wordt vooral geassocieerd met medisch lijden. Stapeling van ouderdomsklachten valt inmiddels wel onder de werking van de wet, maar mensen die hun leven voltooid vinden of existentieel lijden niet. Voor deze groep biedt ook de commissie Voltooid Leven geen oplossing;
- De wil van de patiënt wordt niet in alle gevallen gerespecteerd onder de euthanasiewet omdat het een verzoek is, terwijl het behandelverbod c.q. de niet-reanimeren penning onder de WGBO een recht is;
- Bij dementie is er nu sprake van te vroeg zijn (eerder dan gewenst het leven beëindigen) of te laat (waardoor mensen toch in een situatie belanden die zij niet wilden). Ook de nieuwe Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek biedt de patiënt, die wilsonbekwaam is geworden, in de praktijk vaak onvoldoende steun om een euthanasieverzoek gehonoreerd te krijgen;
- Het onderscheid tussen palliatieve sedatie (zonder intentie het leven te verkorten) en euthanasie (met de nadrukkelijke intentie om het leven te verkorten) is in de praktijk soms gering. In het ene geval speelt het tuchtrecht, in het andere het strafrecht. In terminale gevallen zit er vaak maar enkele dagen verschil in levensduur tussen de beide medische handelingen;
- Mensen die, om hun moverende redenen zonder hulp van artsen waardig willen sterven of mensen wiens euthanasieverzoek niet wordt gehonoreerd, staan uitsluitend niet legale middelen ter beschikking. Dodelijke middelen worden niet voorgeschreven noch verstrekt. Het Adviescentrum heeft recent voor onze leden een nieuw overzicht gemaakt van middelen en methoden bij zelfeuthanasie;
- Stichting De Einder en De Levenseindecounselors en de NVVE bieden ondersteuning bij hulp bij zelfdoding, maar opereren in een grijs gebied. Er lijkt sprake van een gedoogbeleid, maar regelmatig worden ook middelen onderschept en een proces verbaal opge maakt;
- Hulp van naasten bij zelfdoding is vaak invoelbaar, maar op dit moment nog strafbaar ook al erkent de rechter een conflict van plichten (zoals in de zaak Heringa)

- In de zaak Haas wordt bevestigd dat de keus om een onwaardig en onprettig einde te vermijden onder het bereik van artikel 8 EVRM valt;
- De Nederlandse Vereniging van Kinderartsen vindt de huidige leeftijdsgrenzen voor euthanasie bij minderjarigen discutabel en pleit voor een goede oplossing voor de groep tussen 1 en 12 jaar.

5. Agenda voor de toekomst

Er is veel bereikt door de NVVE, de euthanasiewet was in dat opzicht een belangrijke mijlpaal. Maar we zijn 14 jaar verder. Gaan we door met medicalisering van het levenseinde of zetten we het zelfbeschikkingsrecht centraal, zodat er een oplossing komt voor existentieel lijden. Er is een groot draagvlak voor een legale introductie van de laatstewilpil, zodat mensen op een zelfgekozen tijdstip een einde kunnen maken aan hun leven, zonder toetsing door anderen.

Wat allereerst nodig is voor een beter begrip over het levenseinde is een fundamenteel andere benadering van vraagstukken rond het levenseinde. Alles lijkt er nu op gericht om zo lang mogelijk te leven, zelfs het oneindige leven wordt nagestreefd. Het is evident dat we door betere hygiëne en de ontwikkelingen in de medische wetenschap de gemiddelde levensduur drastisch hebben zien toenemen, in ons land zijn al 2200 inwoners ouder dan 100 jaar. Het is mooi dat we een goede gezondheidszorg hebben en sociale voorzieningen. Voor mensen die hun leven tot het einde willen leven is het goed geregeld. Maar voor mensen die de kwaliteit van leven belangrijker dan het onnodig rekken van het leven is dat niet het geval. Naarmate ze ouder worden, vinden velen het geen bezwaar als “de dood hen komt halen”. Wij zien de laatste tijd een toenemende vraag naar niet-reanimeren penningen, die dat symboliseert. De commissie Voltooid Leven is van mening dat de doelgroep voltooid leven klein is en denkt dat de oplossing gezocht kan worden in stapeling van ouderdomsklachten. Dat is een illusie en de voorgestelde oplossing werkt verdere medicaliseren van het sterven in de hand. Mensen die het heft zelf in handen willen nemen zijn nu aangewezen op illegale en ingewikkelde methoden voor zelfdoding, simpelweg omdat onze maatschappij nog geen antwoord heeft voor deze groeiende groep.

Als NVVE maken we ons sterk voor de keuzevrijheid aan het levenseinde, daarbij baseren we ons op het zelfbeschikkingsrecht. Hierboven hebben we aangetoond dat de huidige wetgeving onvoldoende handvatten biedt om hierin te voorzien. Daarmee is de huidige wetgeving onvoldoende toekomstbestendig.

Wat betekent dit voor onze vereniging? Hoe komen we tot aanpassing van de praktijk en tot een nieuw wettelijk kader? In deze notitie wordt onze strategie samengevat in een toekomstvisie gekoppeld aan concrete stappen voor de korte termijn. Hoewel de euthanasiewet als een belangrijke verworvenheid kan worden beschouwd in het streven naar waardig sterven is zij niet langer toekomstbestendig. Waardig sterven houdt in dat iemand op een humane wijze en op een zelfgekozen manier een einde aan zijn leven kan maken. Buiten de kaders van de euthanasiewet is dat nu niet goed geregeld. Daarom zal het accent de komende jaren sterk komen te liggen op het realiseren van het autonome scenario.

Uitgangspunten

Het is allereerst goed om te benadrukken welke uitgangspunten wij hierbij hanteren.

1. Bij een waardig leven hoort kwaliteit van leven en waardig afscheid nemen van het leven;
2. Waardig sterven beperkt zich niet tot euthanasie en omvat vele situaties rond het vrijwillige levenseinde: o.a. palliatieve sedatie, terminale zorg, niet-reanimeren, staken van de behandeling en euthanasie;
3. Het recht op zelfbeschikking staat centraal bij waardig sterven;
4. Professionele ondersteuning bij waardig sterven hoort niet strafbaar te zijn;
5. Hulp bij zelfdoding door niet-artsen hoort niet strafbaar te zijn;

Om de discussie verder te brengen maken we in deze strategische nota onderscheid tussen een tweetal einddoelen en zullen we vervolgens schetsen welke weg daarnaartoe we willen bewandelen. Op termijn streven we naar een tweetal naast elkaar bestaande scenario's, waardig sterven via het medische scenario of het autonome scenario, waar de hulpverlenersroute onderdeel van uitmaakt. Hieronder beschrijven we de belangrijkste elementen van waardig sterven via het autonome scenario dan wel het medische scenario.

Autonome scenario - Het recht op zelfbeschikking staat centraal.

Bij waardig sterven via het autonome scenario staat het zelfbeschikkingsrecht centraal. Hier zal vaak sprake zijn van mensen die van mening zijn dat hun leven is geleefd en zij zelf goed in staat zijn hun leven te beëindigen in aanwezigheid van naasten. Zij hebben de volledige regie over hun eigen levenseinde. Een arts en/of apotheker speelt hier hooguit de rol als verstrekker van legaal beschikbare medicatie. Een arts of een stervenshulpverlener is alleen op verzoek van het individu aanwezig om het stervensproces te begeleiden.

In dit scenario gaan wij uit van de volgende premissen:

- Zelfbeschikking vormt het uitgangspunt van de wijze waarop we als samenleving omgaan met individuele wensen rond het levenseinde;
- Het Europese Verdrag voor de Rechten van de Mens is daarbij een belangrijk richtsnoer;

- Een wilsbekwaam individu kan zelf bepalen wanneer en op welke wijze hij/zij zijn leven wil beëindigen. Die wens, vastgelegd in een schriftelijke wilsverklaring, wordt gerespecteerd door familie, vrienden en professionals;
- Er zijn specifieke middelen (bijvoorbeeld laatstewilpil) legaal beschikbaar om waardig sterven mogelijk maken;
- Naasten zijn niet strafbaar als zij, op welke wijze dan ook, behulpzaam zijn bij het honoreren een doodswens van een familielid;
- De persoon bepaalt zelf of en zo ja welke rol er is weggelegd voor bijvoorbeeld een stervenshulpverlener of een arts.

Hulpverlenersroute

De Initiatiefwet van het Burgerinitiatief Uit Vrije Wil, die een zelfstandige hulpverlenersroute wilde regelen, is eerder door de Tweede Kamer verworpen. De dilemma's zijn dat de meerwaarde van een nieuwe beroepsgroep stervenshulpverlener nog niet wordt gezien, er geen opleiding voor is, zij op dit moment strafbaar zijn als ze hulp bieden, er geen duidelijke financiering is voor hun inzet en ze niet over een euthanaticum beschikken. Door deze obstakels is het nog niet mogelijk gebleken de hulpverlenersroute te concretiseren. In de aanloop naar de ledenberaden en op deze ontmoetingen met de leden blijkt dat velen toch perspectief zien in deze route. In deze nota wordt daarom gepleit voor het verbreden van het draagvlak voor deze route. Dat kan door een opleiding voor stervenshulpverleners tot stand te brengen. Bij de consultants van de NVVE en andere hulpverleners zal worden nagegaan of er voldoende animo bestaat om zo'n opleiding te volgen. Zij zouden eventueel een rol kunnen spelen in het begeleiden van NVVE leden die deelnemen aan een proef met de laatstewilpil. Dit betekent dat er competenties moeten worden geformuleerd, opleidingseisen worden gesteld en er een assessment moet komen voor belangstellenden. Samen met een opleidingsinstituut kunnen we dan een opleiding starten als er voldoende animo voor is. De hulpverlenersroute is nu ondergebracht bij het autonome scenario, omdat wij van mening zijn dat iemand met een doodswens zelf in staat is te bepalen of hij/zij professionele begeleiding wenst bij het levenseinde. Of dat bijvoorbeeld een stervenshulpverlener moet zijn, een levenseindecounselor, een arts of misschien een consultant van de Levenseindekliniek bepaalt het individu zelf.

Medische scenario - Medische zorg staat centraal en is onderdeel van normaal medisch handelen

Bij waardig sterven via het medische scenario betreft het vaak ernstig zieke patiënten waar de medische zorg centraal staat. Het bestaande verschil tussen palliatieve zorg/sedatie en euthanasie in juridisch opzicht is in de toekomst volledig opgeheven. De huisarts of de me-

disch specialist is hier de aangewezen persoon om het volledige palet van stervensbegeleiding te regelen op verzoek van de patiënt.

In dit scenario streven we naar een situatie waarin euthanasie en hulp bij zelfdoding door artsen onderdeel uit gaat maken van het normale medisch handelen bij alle opties rond het vrijwillige levenseinde en daarmee ook niet langer strafbaar zijn. Door het opheffen van de strafbaarstelling van medici gaan wij er van uit dat alle opties van waardig sterven tot het normale repertoire van medici gaan behoren. Daarom pleiten wij in dit scenario voor:

- Het opheffen van het onderscheid tussen normaal medisch handelen (gezondheidsrecht) en bijzonder medisch handelen (strafrecht) bij vraagstukken rond het levenseinde;
- Het opheffen van de strafbaarstelling voor medici die euthanasie of hulp bij zelfdoding verlenen en het verankeren van zorgvuldigheidscriteria zoals deze thans in de Euthanasiewet zijn opgenomen in het gezondheidsrecht. Het advies van een SCEN arts vormt een toetsingskader vooraf;
- Autonomie, zelfbeschikking en de wilsverklaring van de patiënt zijn doorslaggevend bij het bespreken van de opties rond waardig sterven en het effectueren van dat verzoek;
- De nieuwe praktijk zou in richtlijnen en protocollen kunnen worden vastgelegd waarin de wens en de wilsbekwaamheid wordt getoetst en actief levensbeëindigend handelen in aanwezigheid van de arts wordt uitgevoerd;
- In dit scenario wordt de rol van de toetsing achteraf overgenomen door de gemeentelijk lijkschouwer, die bij vermoedens van onzorgvuldig handelen het OM en IGZ inschakelt. Bij eventuele misstanden is het Medisch Tuchtcollege het bevoegd gezag.

De angst dat euthanasie een recht wordt en de arts niet meer kan weigeren delen wij niet. Wij willen artsen niet verplichten euthanasie uit te voeren tegen hun wil. Wel vinden we het van belang dat er een doorverwijsplicht komt, als zij zelf bezwaren hebben tegen het uitvoeren van een euthanasieverzoek. Euthanasie zal altijd wel een bijzondere medische handeling blijven, maar wij willen het wettelijk onderscheid met andere beslissingen rond het levenseinde opheffen. Daarom zullen we hierover een juridisch advies vragen en een expertmeeting organiseren om zo het draagvlak voor het medische scenario in kaart te brengen.

Hierboven zijn de twee toekomstige situaties beschreven waarin waardig sterven in ons land geregeld zou kunnen worden op termijn. Zo ver zijn we echter nog niet. Er bestaan nog vele onterechte beelden over euthanasie en er is de nodige weerstand te overwinnen. Hieronder formuleren we concrete stappen op korte termijn die bij kunnen dragen aan het behalen van het beoogde einddoel: waardig sterven via de autonome route of medische route mogelijk maken.

6. Concrete stappen

Wij worden dagelijks geconfronteerd met leden die vragen hebben over de bestaande euthanasiewetgeving en oplossingen wensen voor situaties waarin de huisarts of medisch specialist niet bereid is tot euthanasie over te gaan. De Levenseindekliniek voorziet in een deel van deze problematiek, maar ook zij is gehouden aan het bestaande wettelijke kader. Mensen die niet binnen de kaders van de euthanasiewet passen staan er letterlijk alleen voor. Daarmee wordt het zelfbeschikkingsrecht onrecht aangedaan en is een humane dood voor velen onbereikbaar. Een onwenselijke situatie, die niet langer mag voortduren.

De geschetste einddoelen vormen de stip op de horizon. Wij verbinden dat met concrete stappen op de korte termijn. Het is mooi dat er een euthanasiewet is, maar er moeten betere oplossingen komen voor mensen die niet in aanmerking komen voor honorering van hun verzoek voor euthanasie of hulp bij zelfdoding. Autonomie en zelfbeschikking zijn fundamentele waarden, gebaseerd op het handvest voor de rechten van de mens. Ze moeten gaan gelden voor alle vraagstukken rond het levenseinde.

Met kracht zullen we ons daarom de komende periode inzetten voor de volgende doelen:

- Een waardig, zelfgekozen levenseinde voor groepen, die thans nog allerlei belemmeringen ondervinden, zoals mensen met dementie, chronisch psychiatrische patiënten en mensen die vinden dat hun leven voltooid is
- Bevorderen dat artsen alleen beargumenteerd mogen afwijken van een schriftelijk euthanasieverzoek;
- Een wetenschappelijk onderzoek, gekoppeld aan een pilot met de laatstewilpil. Dit moet het pad effenen om dit dodelijke middel in Nederland legaal beschikbaar te maken. Mensen die hun leven voltooid achten zouden de pil moeten kunnen krijgen;
- Onderzoeken of een opleiding tot stervenshulpverlener kan worden gestart;
- Afschaffen van strafbaarheid van hulp bij zelfdoding en euthanasie;
- Onderzoeken hoe alle vormen van zorg rond het levenseinde onder het gezondheidsrecht kan worden gebracht.

In het Jaarplan 2016 worden een aantal van de genoemde punten verder uitgewerkt.

7. Tot slot

In de hiervoor genoemde scenario's wordt gepleit voor een ander wettelijk kader, waarbij zelfbeschikkingsrecht het uitgangspunt vormt en niet barmhartigheid. De scenario's bieden handvatten om daarover het gesprek met anderen aan te gaan en zaken verder uit te diepen. De NVVE realiseert zich dat zij een belangrijke actor is om de bestaande wetgeving toekomstgerichter te maken. Externe instanties als KNMG, KNMP, NPCF, Ministeries van VWS en V&J en het OM zijn belangrijke partners om deze scenario's mee te bespreken. De Levensidekliniek en de Coöperatie Laatste Wil zijn daarin bondgenoten, net zoals collega instellingen, maatschappelijke instanties, beleidsmakers en politici belangrijke gesprekspartners zijn. De uitgangspunten van de NVVE zijn hierin duidelijk, het verwerven van draagvlak voor zelfbeschikkingsrecht is cruciaal om de doelen van de vereniging te bereiken.