

Uit Vrije Wil

JIT PETERS, EUGÈNE SUTORIUS,
YVONNE VAN BAARLE, WOUTER BEEKMAN,
SAMANTHA DANIELS, LOES DE FAUWE
& GOVERT DEN HARTOGH

Uit Vrije Wil

*Waardig sterven op
hoge leeftijd*

BOOM
AMSTERDAM
MMXI

*Deze uitgave werd mede mogelijk gemaakt dankzij de inzet
en steun van de NVVE en het Humanistisch Verbond.*



© Uitgeverij Boom, Amsterdam 2011

© Eugène Sutorius & Jit Peters 2011

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden veeleelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave

is toegestaan op grond van artikelen 16*h* t/m 16*m*

Auteurswet 1912 jo. besluit van 27 november 2002, Stb 575,

dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te

voldoen aan de Stichting Reprerecht te Hoofddorp (Postbus 3060,

2130 KB, www.reprerecht.nl) of contact op te nemen met

de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling

in de zin van art. 16*l*, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in

bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16,

Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO

(Stichting Publicatie- en Reproductierechten, Postbus 3060,

2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

*No part of this book may be reproduced in any way whatsoever
without the written permission of the publisher.*

Verzorging omslag & binnenwerk

René van der Vooren, Amsterdam

ISBN 978 94 6105 349 7 | NUR 600

Inhoud

Voorwoord 7

YVONNE VAN BAARLE

» *Interview met Mies Bouwman* 17

LOES DE FAUWE

Op weg naar het einde 21

EUGÈNE SUTORIUS & WOUTER BEEKMAN

» *Interview met Jan Terlouw* 39

LOES DE FAUWE

Proeve van een wet 45

Memorie van Toelichting 55

EUGÈNE SUTORIUS, JIT PETERS & SAMANTHA DANIELS

» *Interview met Dick Swaab* 85

LOES DE FAUWE

Als de dood een vriend wordt 89

GOVERT DEN HARTOGH

» *Interview met Paul van Vliet* 109

LOES DE FAUWE

Nuttige adressen 115

Beknopte literatuurlijst 116

Voorwoord

Het Burgerinitiatief Voltooid Leven

YVONNE VAN BAARLE

Initiatiefneemster Uit Vrije Wil

Aanleiding tot het initiatief

Zonder de dood van mijn ouders, vlak na elkaar, beiden in de tachtig, zou ik het Burgerinitiatief Voltooid Leven niet zijn begonnen. Mijn ouders hadden zich hun dood anders voorgesteld, hun leven zeker niet eindigend in een verpleeghuis. Op mij, hun oudste dochter, rustte hun vertrouwen dat het einde van hun leven in goede handen zou zijn, overeenkomstig hun wensen. Niets is minder waar gebleken. Ik heb hun ontluistering niet kunnen voorkomen.

Minder direct van invloed op de totstandkoming, maar niet minder betekenisvol, was mijn deelname aan de tweede feministische golf. In mijn hele leven heeft onafhankelijkheid centraal gestaan. Ik heb gestudeerd, en ook al ben ik getrouwd, ik heb mijn eigen inkomen en pensioen verdiend. Die onafhankelijkheid wil ik ook graag behouden bij de laatste opgave in mijn leven: mijn sterven.

De zelfgekozen dood door euthanasie van Hugo Claus heeft ook invloed gehad op het initiatief. Dat zijn geest geen vat meer kreeg op zijn taal betekende voor hem als schrijver een ondraaglijk lijden. Niet meer kunnen schrijven was voor hem het ergste wat hem kon overkomen. Hij koos ervoor te midden van zijn geliefde en vrienden waardig afscheid te nemen van het leven. Zo waardig te kunnen sterven als Hugo Claus moest niet alleen zijn weggelegd voor de elite, vond ik. Claus wist via zijn bevriende relaties de weg naar de medicijnkast wel te vinden. Maar gewone mensen? Voor hen lag het een stuk moeilijker. Ook zij zouden toegang moeten hebben tot dodelijke medicijnen.

Voorbereiding

Dit alles bracht mij tot nadenken. Op het vlak van de emancipatie van oudere burgers valt nog veel te doen. Waarom zouden ouderen niet zelf mogen beslissen over hun eigen levenseinde en daarbij om hulp vragen? Waarom is die hulp dan strafbaar? Het werd voor mij een meer dan belangrijke vraag. Ik wilde iets ondernemen en zette in april 2008 een weblog op met als titel *Uit Vrije Wil*, om een maatschappelijke discussie te ontketenen, maar die bleef uit. De naam *Uit Vrije Wil* (UVW) had ik toen al bedacht. Ik nam contact op met organisaties die mij verder konden helpen. Eerst kwam ik bij het Humanistisch Verbond (HV) terecht, en al snel daarop volgde het contact met de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende (NVVE). Mijn plannen bleken, nadat ik me in het onderwerp had verdiept en vele gesprekken had gevoerd, het beste te kunnen worden vormgegeven in een burgerinitiatief.

Een initiatiefgroep instellen leek mij een goede strategie. De gedachte was een aantal personen die zich verdienstelijk hadden gemaakt op het gebied van de kunsten, media, politiek, gezondheidszorg en wetenschap uit te nodigen. Het moesten wel allemaal 65-plussers zijn: ouderen die opkomen voor ouderen. Een stichting of vereniging oprichten ging mij te ver, opereren in een losse structuur leek meer geëigend om de plannen vorm te geven. Ik wilde een groep mensen die de problematiek mede door hun leeftijd goed konden overzien en vanuit hun deskundigheid en met elan plannen konden opstellen en verdedigen. De eerste persoon die ik uitnodigde was Hedy d'Ancona, oud-minister van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. Zij was meteen enthousiast en wilde graag meedoen. De een na de ander volgde, en het werd een soort zwaan kleef aan; iedereen die aanhaakte heeft nog steeds niet losgelaten. De op een na laatste in de rij was Eugène Sutorius. Hij werd over de streep getrokken omdat wij als groep vrijwilligers zijn kennis van de euthanasiepraktijk niet konden missen. Jit Peters sloot zich als laatste aan, en zo was in 2009 de samenstelling van de Initiatiefgroep *Uit Vrije Wil* compleet. Zij bestaat uit:

Hedy d'Ancona, Yvonne van Baarle, Wouter Beekman,
Frits Bolkestein, Mies Bouwman, Marie-José Grotenhuis,
Eylard van Hall, Jit Peters, Milly van Stiphout-Croonenberg,
Theo Strengers, Eugène Sutorius, Dick Swaab, Katuscha
Tellegen, Jan Terlouw & Paul van Vliet.

Onze uitgangspunten

Het doel van het Burgerinitiatief Voltooid Leven is oude mensen die hun leven voltooid achten en waardig wensen te sterven op hun uitdrukkelijk verzoek stervenshulp te mogen verlenen. Dat is momenteel strafbaar. In de afgelopen eeuw is door medische en technische ontwikkelingen en gezondere voeding de levensverwachting met vele jaren gestegen. Die ontwikkeling zet door: in 2010 waren er in Nederland nog geen drieduizend 99-jarigen of ouder, maar in 2050 zal dit aantal zijn gestegen tot 24.000 (prognose CBS). Er is een vierde levensfase bijgekomen. We vergeten daarbij wel eens dat de meeste ouderen gewoon thuis wonen: van de 80-plussers was dat in 2008 voor meer dan 85% het geval. Dat is een groot goed, mits alles redelijk voorspoedig verloopt. Ouder worden is niet het probleem, maar oud zijn kan voor velen een moeilijke, zo niet ondraaglijke opgave worden. In die periode is de kans groot op aftakeling, lichamelijk verval, geestelijke achteruitgang, pijn, vermoeidheid, verlangen naar de dood. Het leven is voltooid. Het is mede omdat zoveel ouderen van boven de 80 zelfstandig wonen niet vreemd dat Uit Vrije Wil voor hen bovenal het waardig sterven thuis verkiest.

De naam Uit Vrije Wil verwijst naar het recht op zelfbeschikking. Het is toch aan de oudere zelf om als het leven geleefd is en hij de dood verkiest boven verder leven een middel te willen innemen dat de dood tot gevolg heeft? Waarom is hulp bieden bij het sterven verboden? Dat er hulp nodig is, doet niets af aan de vrije wil. Wat is er nog meer nodig voor een weloverwogen besluit dan levenservaring en wilsbekwaamheid? Vrijheid en keuzemogelijkheid zouden centraal moeten staan.

Want het hoeft niet! Er is een keuze. Het kan zijn dat men vanwege een godsdienstig argument van mening is dat een mens zichzelf niet opzettelijk en eigenmachtig mag doden, omdat dit een vergrijp is tegen de natuur, de samenleving en tegen God. Wie zich laat leiden door dit argument kiest veelal een andere route voor het einde van het leven. Uit Vrije Wil respecteert deze opvatting, maar vraagt tegelijkertijd ook háár opvatting te eerbiedigen. Wij leven in een pluriforme samenleving waarin verschillende opvattingen naast elkaar kunnen bestaan. Er is ruimte voor andersdenkenden. Vanuit dat gegeven eist de initiatiefgroep het recht op om aan ouderen die stervenshulp nodig hebben bij een voltooid leven, die hulp te mogen verlenen.

Ook in de ethiek van Uit Vrije Wil staan zorg en barmhartigheid voorop. Wanneer door betere en liefdevollere zorg een ouder iemand zin in het leven terugkrijgt, juichen wij dat ten zeerste toe. Maar de ervaring is dat bij een echte consistente doodswens meer persoonlijke aandacht en betere zorg niet het passende antwoord bieden. Zouden wij dan niet oude mensen die klaar zijn met het leven vanuit gevoelens van barmhartigheid en medemenselijkheid mogen helpen?

De leeftijdsgrens van 70 jaar is arbitrair, maar niet te vroeg. Voor ouderen is het belangrijk om ruim voor de vierde levensfase, waarin de behoefte aan stervenshulp zou kunnen ontstaan, te weten dat deze hulp mogelijk is. Die zekerheid stelt gerust en draagt bij aan de kwaliteit van het leven. De angst dat er geen oplossing zal zijn kunnen ouderen dan met een gerust hart achter zich laten.

Hulp bij zelfdoding is geen euthanasie. Bij de hulp bij zelfdoding die Uit Vrije Wil voor ogen heeft is het leidende motief het recht op zelfbeschikking van ouderen. De dringende wens te mogen sterven vindt vaak niet in de eerste plaats zijn oorsprong in een medische grondslag, waarop bij euthanasie het ondraaglijk en uitzichtloos lijden dient te zijn gebaseerd. Voltooid leven en lijden aan het leven zijn uit veel factoren samengesteld; het is complex. Uit Vrije Wil is daarom voorstander van hulpverlening die is opgezet vanuit meerdere en niet alleen medische beroeps-groepen.

Bevriende relaties

De dialoog opzoeken past bij de houding van Uit Vrije Wil. Een open gesprek wordt niet geschuwd, alleen al omdat goed luisteren naar de ander de eigen gedachten kan scherpen en verrijken.

Van begin af aan zijn de contacten met grote organisaties als de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) en het Humanistisch Verbond (HV) goed geweest. En meer dan dat: uvw heeft vaak een beroep gedaan op de daar aanwezige expertise, en heeft regelmatig kunnen vergaderen in de aangeboden vergaderruimtes.

De NVVE organiseerde van 8 tot 13 februari 2010 de Week van het Voltooid Leven. Met tal van acties werd campagne gevoerd om dit onderwerp hoog op de maatschappelijke en politieke agenda te krijgen. Grote indruk maakte onder andere de documentaire *De laatste wens van Moek* van Nan Rosens, door de NCRV op 8 februari uitgezonden in *Netwerk*. Ook de documentaire *Ongeneeslijk oud* van Margot Donkervoort, die twee dagen later werd uitgezonden door Human, bracht een golf van commotie en herkenning teweeg. De problematiek van oud zijn en naar de dood verlangen werd meteen stevig neergezet en maakte veel discussie los. De start van het burgerinitiatief op 9 februari 2010 paste uitstekend in deze week, en zo hebben wij elkaars activiteiten kunnen versterken.

Halverwege het lopende burgerinitiatief werden de Stichting Vrijwillig Levens einde (svL) en Stichting de Einder uitgenodigd voor een kennismakingsgesprek. Wij kwamen immers pas om de hoek kijken, terwijl zij zich al lang inzetten voor de goede zaak. Het was uvw erom te doen elkaars standpunten te verkennen en te bezien hoe wij elkaars activiteiten konden versterken. Ook met de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) is een gesprek geweest. De NVVE had de partijen bij elkaar gebracht en nam ook zelf deel aan het gesprek van 28 januari 2011.

Wederzijds zijn de meest actuele stukken daartoe overlegd. Vanuit Uit Vrije Wil is daarbij de proeve van een wet ingebracht, van de kant van de KNMG het op 12 november 2010 uitgebrachte

rapport *KNMG-concept standpunt over de rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*.

De KNMG ziet de rol van de arts breder dan tot nu toe. De term 'lijden aan het leven' acht men het treffendst omdat 'lijden' het kernelement is. En ook al vindt men dat de medische grondslag van dit lijden verruimd zou moeten worden, lijden zonder medische grondslag valt buiten het domein van de geneeskunde en daarmee buiten de huidige euthanasiewet. Geconcludeerd wordt dat de euthanasiewet voldoende mogelijkheid biedt voor een meer genuanceerde rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. Mocht het conceptstandpunt door de leden van de KNMG worden overgenomen, dan betekent dit dat de KNMG in de goede richting is opgeschoven. Dit zou Uit Vrije Wil deugd doen, maar een en ander doet niets af aan het burgerinitiatief, dat op veel punten andere uitgangspunten heeft.

De politiek

De Initiatiefgroep Uit Vrije Wil lanceerde het Burgerinitiatief Voltooid Leven op 9 februari 2010. Binnen enkele dagen waren meer dan de benodigde 40.000 steunbetuigingen binnen. Op 18 mei werd het burgerinitiatief aangeboden aan de Tweede Kamer, vergezeld van 116.871 steunbetuigingen.

De verkiezingsprogramma's van vvd, PvdA, D66, GroenLinks en Partij voor de Dieren gingen, zij het ieder met een eigen accent, positief in op het thema 'voltooid leven'. Onder de kopjes 'ethiek', 'medisch-ethische vragen' of 'zorg' waren welluidende passages over dit onderwerp opgenomen, die heel wat beloofden. Er werd zelfs geijverd voor een maatschappelijk en politiek debat over de euthanasiewet.

Na de Tweede Kamerverkiezingen van 9 juni 2010 en het reces werd het burgerinitiatief op 23 september behandeld door de commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven. Deze commissie was van oordeel dat het burgerinitiatief voldoet aan de door de Kamer gestelde voorwaarden. Zij stelde de Kamer voor het burgerinitiatief in behandeling te nemen en in de vaste commissie voor Veiligheid en Justitie alsmede de vaste commissie voor Volks-

gezondheid, Welzijn en Sport een gesprek met de Initiatiefgroep Uit Vrije Wil te voeren ter verduidelijking van de maatregelen die haar voor ogen staan. Deze Tweede Kamercommissies zijn in het bezit gesteld van de proeve van een wet. Na dit gesprek op 16 februari 2011 is het wachten op agendering in de plenaire vergadering van de Tweede Kamer der Staten-Generaal.

Uit Vrije Wil is niet meer weg te denken uit de maatschappelijke discussie rond het voltooide leven van ouderen. Steeds meer mensen raken, vooral ook door eigen familie-ervaringen, bij het onderwerp betrokken. Het taboe om erover te praten is doorbroken. De druk vanuit de samenleving om dit goed te regelen is groot. De politiek zal genoodzaakt zijn aan de wens van zovelen gehoor te geven.

Inhoud en opzet van het boek

Centraal in het boek *Uit Vrije Wil* staat de proeve van een wet. Daar is het uvw om te doen. In het artikel ‘Op weg naar het einde’ wordt gefilosofeerd over een aantal begrippen die uvw hanteert. De interviews portretteren enkele leden van de initiatiefgroep. Het artikel ‘Als de dood een vriend wordt’ is op uitnodiging geschreven. Op iedere bijdrage ga ik hieronder kort in.

De proeve, ‘Wet toetsing stervenshulp aan ouderen’ geheten, is de kernactiviteit van de Initiatiefgroep Uit Vrije Wil. Op verzoek van de initiatiefgroep hebben twee van haar leden, de hoogleraren Eugène Sutorius (strafrecht) en Jit Peters (staatsrecht) in samenwerking met advocate Samantha Daniels (bestuursrecht) de denkbeelden van uvw in een proeve van een wet met Memorie van Toelichting geconcretiseerd. De uitgangspunten van het burgerinitiatief golden daarbij als randvoorwaarden. Vele malen heeft de initiatiefgroep er in haar vergaderingen over gesproken. De proeve en toelichting zijn geaccordeerd als een goede uitwerking van het gedachtegoed dat uvw eerder in enkele basisdocumenten op de website www.uitvrijewil.nu heeft verwoord, teneinde mogelijke steunbetuigers aan het initiatief goed voor te lichten. Met de proeve is nu helderheid verschaft in de te nemen maatregelen.

Als intermezzo's zijn in het boek vier interviews met leden van de initiatiefgroep opgenomen. Loes de Fauwe, redacteur bij *Het Parool* en schrijfster, ging voor de interviews op bezoek bij Mies Bouwman, Dick Swaab, Jan Terlouw en Paul van Vliet. De geïnterviewden vertellen waarom zij zich bij het initiatief hebben aangesloten.

'Op weg naar het einde' is een artikel van Wouter Beekman en Eugène Sutorius, leden van de initiatiefgroep. Zij nemen hierin de ruimte – anders dan in de proeve met *Memorie van Toelichting* mogelijk was – om enkele belangrijke onderwerpen nader te belichten. Eerst laten zij ons luisteren naar de verhalen van drie ouderen, want zij brengen ons de werkelijkheid. Vervolgens gaan Beekman en Sutorius dieper in op het begrip voltooid leven. Woorden en beelden schieten tekort om een precieze voorstelling van zaken te geven. De conclusie dat het leven voltooid is, is alleen aan de oudere zelf voorbehouden. Zij leggen uit waarom een leeftijdsgrens van 70 jaar wordt voorgesteld en nemen ons mee langs de begrippen zelfbeschikking en solidariteit om ons ten slotte aan te sporen goed te luisteren. Want dat is de enige manier om de specifieke levensfaseproblematiek van ouderen serieus te nemen.

Om de maatschappelijke discussie te verdiepen en te verbreden schreef Govert den Hartogh, emeritus hoogleraar Ethiek en haar geschiedenis, op uitnodiging het artikel 'Als de dood een vriend wordt'. Dat vergt nadere uitleg, temeer daar Den Hartogh een andere invalshoek kiest dan *Uit Vrije Wil* met haar proeve van wetgeving. Eerder heb ik al benadrukt dat *Uit Vrije Wil* met een open vizier de discussie rondom het onderwerp wil stimuleren. Met de lancering van de proeve van een wet is immers de discussie geenszins afgesloten, ook al lijkt bijvoorbeeld de KNMG haar standpunt onder invloed van deze discussie te hebben bijgesteld. Aan Den Hartogh is daarom van harte de gelegenheid geboden om op de hier gepubliceerde stukken en de nieuwe ontwikkelingen te reflecteren.

In zijn artikel wijst hij het vernieuwende standpunt van *Uit Vrije Wil* af. Hij ziet geen noodzaak het bestaande systeem te veranderen: de euthanasiewet voldoet, zeker als bepalingen daarin breder worden uitgelegd dan artsen nu in de regel doen. Wel vindt hij dat ouderen die aan het leven lijden, hulp behoren te krijgen

(van een arts) bij de beëindiging daarvan. Hij beoordeelt de omvang en ernst van de problematiek echter anders. Den Hartogh lijkt voorbij te gaan aan de realiteit daarvan, die mede door een snel toegenomen levensverwachting zich steeds pregnanter voordoet en waarvoor uvw uit betrokkenheid een oplossing aandraagt. Hij sluit zijn artikel af door de autonome route onder de aandacht te brengen als het om levensbeëindiging gaat. Op dit moment zijn dat vooral het innemen van (moeizaam) zelf verzamelde dodelijke medicijnen of het onder medische begeleiding stoppen met eten en drinken. Vooral de laatstgenoemde methode ziet hij als een goed alternatief voor hulp bij zelfdoding.

Daarmee komen we weer terug bij een van de redenen tot het burgerinitiatief. uvw wil dat niet alleen hogeropgeleide, nog wilskrachtige en zelfstandig opererende ouderen hun zelfgewilde dood kunnen verwezenlijken. Een zelfgewilde levensbeëindiging behoort binnen het bereik te liggen van iedere oudere — uit alle lagen van de bevolking —, ook als men daarbij aangewezen is op stervenshulp.

De massale steun die het burgerinitiatief in zeer korte tijd verkreeg en ook de grote aandacht die het onderwerp bij voortdurende in de media ten deel valt, geven aan dat Uit Vrije Wil een gevoelige snaar heeft geraakt. Wanneer de door Uit Vrije Wil voorgestane wettelijke wijziging tot stand komt, betekent zij een ethische vernieuwing die past in de Nederlandse traditie. Stervenshulp aan ouderen zal niet lang meer strafbaar zijn. Daar ben ik van overtuigd.

*Je wilt toch niet dat mensen
ongelukkig eindigen? Daarom vind ik
dit initiatief ook zo menslievend.*



MIES BOUWMAN (1929)
November 2010

Ze is thuis niet anders dan hoe we haar al zo lang kennen van televisie. Iets kleiner, iets tengerder, maar met die bekende brede lach, even warm, even enthousiast als vroeger. Men verwijt haar die vrolijkheid wel eens, vertelt ze. ‘Zo van: “O, o, die vrolijke tante daar.” Maar zo ben ik gewoon, zo ben ik geboren.’ Dus is Mies Bouwman, koningin van de Nederlandse televisie, inmiddels 81, nog steeds die vrolijke tante, optimistisch en energiek.

Als er al zorgen zijn, laat ze die niet overheersen. Een heerlijk leven hebben — ze is misschien de enige in dit land die het woord heerlijk zo vol en welgemeend kan zeggen — is iets waar je zelf ook veel aan kunt doen. En zo is het maar net.

Natuurlijk heeft ze, zegt ze zelf, gemakkelijk praten, want ze zit daar nog in die prachtige boerderij, aan een uiterwaard, met haar man Leen Timp, inmiddels 90. Nog vol in het leven. Samen hebben ze vier kinderen en dertien kleinkinderen. ‘De kleinkinderen hè, dat is natuurlijk ongelooflijk. Ik heb laatst met drie kleindochters geluncht in de Bijenkorf, wát een pret. Dat was zo’n lieve dag. Wat wil je dan nog meer?’



In dat leven speelt de dood voornamelijk alleen een rol buiten de deur. Want vrienden, leeftijdgenoten, gaan dood. Dus natuurlijk hebben ze het er wel eens over, ook met de kinderen. Maar zonder drama: ‘Ik zeg altijd: “Jongens, de begrafenisondernemer staat in de klapper, en daar liggen de papieren.”’

Wat ze dan ook altijd zegt is dat Leen en de kinderen, mocht ze het vaantje strijken, goed moeten checken of ze wel echt dood is, even in de tenen knijpen of zo. Nee, dat is niet om te lachen: ‘Want ik ben zo bang dat ik niet helemaal dood ben. Hoe ik daaraan kom, ik weet het niet. Maar dát is mijn enige grote schrikbeeld.’

Verder heeft ze geen wensen. Ze moeten haar in een vurenhouten kist leggen, en over die kist graag een heleboel rozen van allerlei kleuren. ‘Verder vind ik alles prima. Leen en ik hebben afgesproken dat we op elkaars potjes wachten en dat dan de kinderen ons hier uitstrooien over de rivier.’ Daarmee was de dood in huize Timp-Bouwman voorlopig wel weer afgehandeld.

Tot de Initiatiefgroep Uit Vrije Wil opstond en de initiatiefwet ontwierp waarmee wordt gestreefd naar uitbreiding van de huidige euthanasiewet.

Bouwman besloot het initiatief te omarmen en te steunen. Ze beschouwt het als een verantwoordelijkheid die haar bekendheid met zich meebrengt. Want het gaat, zo voelt ze dat, om een basaal recht, om basale vrijheid, de vrijheid om zelf over het einde van je leven te beslissen.

‘Mensen hebben niet gevraagd om geboren te worden, mogen ze dan alsjeblieft aan het eind wel zeggen dat het genoeg is geweest? Dat vind ik echt. En zeker als je leest met welke zorg dit voorstel is omgeven. Dit is een heel verstandig, volwassen, uitstekend onderbouwd wetsontwerp. Omdat het vrijheid geeft. Dan heb je zo’n papier thuis liggen... en je hóeft het niet te doen hè, maar het zal waarschijnlijk voor veel mensen een opluchting zijn dat de mogelijkheid bestaat. Het zal de rust geven van “Jongens, als ik wil kan ik er gebruik van maken.”’

Ze moest eigenlijk meteen denken aan haar eigen moeder. ‘Die is in de negentig geworden, maar ze was niet meer gelukkig. Ze zat te zitten, er gebeurde niets meer. En ze had zo’n boeiend leven gehad! Kijk, als je langskwam, had ze weer plezier. Maar als wij niet kwamen, was het niets, vond ze. En ze had geen inspiratie genoeg meer om een invulling te geven aan die laatste periode, aan al die dagen. Dan kun je wel zeggen: “Kom op, ga lekker lezen.” Maar zo werkt het natuurlijk niet. Ik vond het intens triest om te zien hoe die ongelooflijk spirituele, geanimeerde en geestige

vrouw alleen nog maar opleefde als er bezoek was. Zo wil ik dat niet.'



Bouwman probeert het zich voor te stellen: 'Als je helemaal geen toekomst meer ziet, als je je niet meer verheugt op morgen, als het alleen maar grauw is, de seizoenen je niet meer blij maken, andere mensen je geen vreugde meer schenken, je kinderen en kleinkinderen je niet meer genoeg beroeren... dan heb je het niet eens meer over leven, dan heb je het over zitten wachten op de dood. Dan kun je je indenken dat mensen zeggen: "Laat maar, het is gewoon op." En dan moet er een mogelijkheid zijn om er op een verantwoorde, waardige en door iedereen goedgekeurde manier een eind aan te maken. Dat vind ik echt. Je wilt toch niet dat mensen ongelukkig eindigen? Daarom vind ik dit initiatief ook zo menslievend.'

Maar zelf kan ze zich eerlijk gezegd niet in dergelijke treurige omstandigheden voorstellen. 'We zijn nog zo actief. Ik heb voor mijzelf helemaal niet het idee dat mijn leven ooit voltooid zal zijn. Ik vind het leven fantastisch.' Ze lacht haar brede lach: 'Ik ga gewoon door tot ik neerval.'

Dus zij zal zelf, zo heeft ze ook al bedacht, niet zo'n verklaring opstellen waarin ze voor zichzelf de weg baant voor een eventueel zelf verkozen einde. 'Dat past helemaal niet bij mij.' Ze zegt het bijna verontschuldigend: 'Het is gewoon niets voor mij, ik zie wel. Ze zeggen over mij altijd: die is niet kapot te krijgen...'

Enige twijfel als dementie ter sprake komt. 'Ja, dement worden, dat is wel zoiets... want waar kom je dan terecht? In een verpleeghuis? Nou, dat gaan we niet doen. Dan is het heel goed denkbaar dat je beslist: "Laat mij dan maar lekker gaan, dan is het over." Alleen, ik breng het niet op om het zelf op te schrijven.'

Ook niet voor het rustige gevoel? 'Ik heb al een rustig gevoel. Ik ben alleen met morgen bezig. En niet met overmorgen. Ik weet helemaal niet wat er met mij zal gebeuren en dat vind ik ook wel mooi.'

Op weg naar het einde

EUGÈNE SUTORIUS & WOUTER BEEKMAN

*Geef mij een goede reden om in leven te blijven.
Een andere reden dan het verdriet dat je derden aandoet.
Al is dat een ijzersterk argument.
Wat ik mis is vreugde. Die is uit mijn leven weggemept.
Door wat men het lot noemt.*

KRISTIEN HEMMERECHTS

I

Drie ouderen

Evelien Kaiser werd geboren op 27 maart 1896. Op 7 april 2000 overleed ze, 104 jaar oud. Een vrouw van twee eeuwwisselingen en twee wereldoorlogen. De laatste twintig jaar van haar leven verlangde zij naar de dood. En dat bepaald niet in stilte. Zij sprak erover met haar kinderen én met haar huisarts. Maar verder dan praten en verlangen kwam het niet. Evelien wilde maar niet ziek worden, en dus moest zij leven. Zij leed hieronder, meer dan zij onder een ziekte had kunnen lijden, zegt haar dochter Lenny. Voor een aantal mensen is ouderdom een zegen, voor vele anderen een ramp. De gevleugelde uitspraak dat oud worden geen kunst is, maar oud zijn wel, voldoet daarom niet. Het verhaal van Evelien Kaiser stelt het kompas zuiverder: het gaat er niet om hoe oud iemand is, maar hóe iemand oud is. Dan valt ook het verschil tussen 84 jaar en 104 jaar weg. De mentale leeftijd kleurt de ervaring van de biologische leeftijd. Dochter Lenny vertelt over haar moeder. Een verhaal over liefde, dood en ouderdom.

‘Haar leven kromp ineen en ze werd hoe langer hoe afhankelijker. Ze leed daar erg onder. Ze wist wel dat een mens het eeuwige leven niet heeft en dat hoge ouderdom de actieradius

beperkt. Maar weten is één, meemaken is twee. Hoe zij onder dat meemaken heeft geleden is door velen onderschat. In deze periode ontstond haar verlangen naar de dood. Niet even, maar aanhoudend.’

‘Het is moeilijk om het gevoel dat zich in haar ontwikkelde duidelijk over te brengen, met alle nuances die daarin liggen. Ze dreef weg, dat is de kern. Ze raakte los van het leven. Onthechting, ja. Dat is misschien het woord. Zelf zei ze vaak: ‘Het zegt me steeds minder, het leven.’ En dan excuseerde ze zich meestal. Anderen zouden er een belediging in kunnen horen, of onjuiste conclusies uit kunnen trekken. Bijvoorbeeld dat mijn moeder zich niet meer voor haar kinderen interesseerde. Maar zo was het niet. Zo heeft het ook nooit gevoeld, geen moment. Het punt was dat het leven, inclusief het plezier dat ze bijvoorbeeld aan haar kleinkinderen beleefde, haar niet meer voedde. Haar leven droogde op, laat ik het zo maar zeggen. Al bleef ze belangstellend, hartelijk. Er ontstond afstand, maar geen afstandelijkheid.’

[Lenny Kaiser, geciteerd in: Hans van Dam, *Euthanasie, de praktijk anders bekeken*, 2005.]

Marten Toonder, in een interview toen hij 90 jaar was: ‘En nu kom ik bij de dood. Want die taak kan voltooid zijn. Er is gedaan wat moest gedaan. De geest — je “zelf” — is niet meer gebonden aan de taak waar het lichaam voor nodig was en maakt zich los. Onthechting dus. En in de vrijheid tot sterven die dan ontstaat, kan het stoffelijke leven te lang gaan duren. Dat is precies wat ik ervaar. Mijn leven is voltooid. Ook al schrijf ik nog aan een boek. Ik heb gedaan wat ik wilde doen. [...] Toch ben ik hier nog en dat moet een misverstand zijn. Ik ben negentig en bezig tot stof te vergaan. Ik ben mijn werk voorbij en al mijn dierbaren zijn mij voorgegaan. Zeker, ik heb mijn kleinkinderen. Het contact met hen is goed, maar hun wereld is de mijne niet. De cirkel is al lang rond en het ergert me dat de consequentie hiervan uitblijft. De dood komt, ik weet het, maar ik vind wel dat die erg lang treuzelt.’

[Interview met Marten Toonder door Hans van Dam, in: *Relevant* 1/2003.]

Huib Drion: ‘Het lijkt me aan geen enkele twijfel onderhevig dat veel oude mensen er een grote rust in zouden vinden als zij over een middel konden beschikken om op een aanvaardbare wijze uit het leven te stappen op het moment dat hun dat — gezien wat hen daarvan nog te wachten staat — passend voorkomt.’

[Huib Drion, ‘Het zelfgewilde einde van oude mensen’,
in: *NRC Handelsblad*, 19 oktober 1991.]

‘Een paar dingen stonden — en staan — hierbij voor mij centraal. In de eerste plaats dat de problematiek van zelfdoding bij oude mensen niet primair een medische problematiek is. Bepalend is het eigen oordeel van de oude mens over zijn waardigheid en zijn behoefte aan zelfstandigheid, en zijn eigen bereidheid om zijn omgeving met de gevolgen van zijn ouderdom te belasten.’

‘Mijn tweede uitgangspunt was en is, dat er goede grond bestaat om, als we denken over een recht op vrijwillige beëindiging van het eigen leven, oude mensen niet op één lijn te stellen zijn met degenen wier leven nog niet in het stadium is gekomen van de neergaande lijn die karakteristiek is voor de laatste fase van het leven van hen die niet — door ziekte of een ongeval — te vroeg zijn gestorven.’

‘Een derde punt, misschien wel het meest essentieel, heb ik in mijn stukje in de *NRC* eigenlijk alleen maar aangestipt, waarschijnlijk omdat het voor mijzelf het vanzelfsprekende uitgangspunt vormde: namelijk dat het aan de oud geworden mens zelf is, om uit te maken op welk moment het leven voor hem vol is, op welk moment verder voortleven naar zijn eigen gevoel alleen maar af zou doen aan de totaliteit van zijn leven.’

[Huib Drion, in: *Het zelfgewilde einde van oude mensen*, 1992.]

Een narratieve opening: het is belangrijk om de verhalen van ouderen te vertellen, want zij gaan altijd voor het argument, de norm of de regel uit. De feiten zelf worden normatief. We moeten luisteren naar de verhalen, want zij brengen ons de werkelijkheid. Niet omwille van de retorica, maar om de realiteit. Verhalen verhinderen ons weg te kijken van een serieus vraagstuk en dwingen ons om mensen serieus te nemen. Het gaat niet om systemen, het gaat steeds om mensen.

Voor een zuivere discussie over deze dilemma's is een open oog voor de werkelijkheid nodig, een behoedzame stem bij het innemen van standpunten wenselijk, en ruimte voor een in vrijheid te ontwikkelen eigen overtuiging van groot belang. Ontkenningsgedrag dat we overal terugvinden — zowel bij de maakbaarheidsideologen als bij de zorgoptimisten — past daar niet in. Uitkomsten van onderzoek wijzen op een klemmende hulpvraag bij ouderen, die niet meer vanzelf zal verdwijnen, welk standpunt ook gekozen zal worden.

In dit artikel nemen we de ruimte — anders dan in onze proeve van een wet en de Memorie van Toelichting — om ook onze eigen standpunten te problematiseren, de onderliggende keuzen zichtbaar te maken. Het gaat bij de timing van je eigen sterven tenslotte ook om een persoonlijke afweging. En dan nog, keuzevrijheid komt pas tot gelding voor zover je omstandigheden daartoe de ruimte laten. Meestal regisseert het lot!

2

Voltooid leven

In deze paragraaf zal het ook gaan om de manier waarop wij over deze moeilijke materie met elkaar spreken. Woorden en beelden zijn maar zelden toereikend om recht te doen aan onze gedachten, nooit geheel geschikt om onze emoties te ordenen. Zij zijn ook nooit onbelast of onschuldig; in deze principiële en subtiële vraagstukken al helemaal niet. We weten al lang uit eerdere maatschappelijke discussies over euthanasie of abortus, hoe woorden en beelden angst kunnen zaaien of sussen, idealiseren of verdacht maken, onvrij maken of romantiseren. Taal kan snijden of verbinden. In de woordkeuze alleen al gaan vaak suggesties en associaties schuil. Of het nu gaat om het verschil in perceptie van begrippen als 'vrijwillig sterven' of 'zelfdoding', 'levensmoeheid' of 'voltooid leven', 'babyboomsenioren' of 'zorgafhankelijke bejaarden', *c'est le ton qui fait la musique!*

'Voltooid leven' is zo'n begrip, breed en niet eenvoudig te omschrijven. Net zoals ieder mens aan het begrip 'ondraaglijk lijden' een eigen betekenis geeft, gebeurt dat ook met het begrip

Wegen naar het einde

A

Natuurlijke route

De overgrote meerderheid van de Nederlanders kiest, voor zover het lot niet anders beschikt door een acute dood of ongeluk, voor een zo natuurlijk mogelijk stervensproces. Naast en in de medische zorg is in de afgelopen decennia ook de palliatieve zorg tot ontwikkeling gekomen. Dit is de zorg voor patiënten bij wie een ongeneeslijke aandoening is vastgesteld, waarvoor geen curatieve behandeling meer mogelijk is. Palliatieve zorg richt zich zowel op het verlichten van lichamelijke klachten als op geestelijke en psychosociale begeleiding. Palliatieve zorg richt zich zowel op de kwaliteit van leven als op de kwaliteit van sterven, en is een zeer waardevolle aanvulling op de medisch-curatieve zorg.

B

Routes naar zelfgekozen levenseinde

Behalve de weg naar een natuurlijke dood zijn er ook de routes die mensen kiezen naar een zelfgekozen levenseinde. Bij deze wegen kiest de persoon voor het zelf beëindigen of op eigen verzoek doen beëindigen van het leven. Dit zijn dikwijls weerbarstige wegen met lastige dilemma's, voor de persoon zelf, diens naasten en eventuele hulpverleners. Van de persoon die op deze wijze vrijwillig wil sterven vergt de uitvoering van dat besluit dikwijls moed en wilskracht.

De verschillende routes naar het zelfgekozen levenseinde duiden we hier kort aan:

I DE MEDISCHE ROUTE — Tot het domein van de medische stervenshulp behoort allereerst de palliatieve of terminale sedatie. De patiënt wordt daarbij vanaf het tijdstip dat onbehandelbare (refractaire) symptomen optreden, die gepaard gaan met veel lijden, tot aan zijn overlijden continu in een diepe coma gehouden, waarna de dood binnen afzienbare tijd volgt door het beëindigen van de kunstmatige toediening van voeding en vocht.

Daarnaast is er de route van de hulp bij zelfdoding en euthanasie door een arts op verzoek van zijn patiënt onder voorwaarden van zorgvuldigheid. Deze route is vastgelegd in de euthanasiewet (Wv 2002). In 2005 kwam palliatieve sedatie in 8,2% van de sterfgevallen voor, euthanasie in 1,7% en medische hulp bij zelfdoding in 0,1% van de sterfgevallen.

- 2 STERVENSHULP AAN OUDEREN — De door Uit Vrije Wil voorgestelde route naar een zachte zelfgekozen dood van ouderen van 70 jaar en ouder die hun leven voltooid achten: stervenshulp door gecertificeerde hulpverleners onder voorwaarden van zorgvuldigheid. Waarom hebben ouderen hulp nodig bij het ten uitvoer brengen van hun zelfgekozen levenseinde? Omdat de benodigde dodelijke medicijnen — begrijpelijkerwijs — niet vrij verkrijgbaar zijn en slechts met list en bedrog worden bemachtigd. Omdat het ouderen meestal niet meer lukt op deze wijze aan de middelen te komen, zijn zij aangewezen op hulp bij het verstrekken van de doeltreffende medicijnen.
- 3 DE AUTONOME ROUTE — Bij de autonome route wordt de levensbeëindiging door de betrokkene geheel zelfstandig en op een waardige en zorgvuldige wijze uitgevoerd. Daarbij kan het sterven vrij van pijn geschieden en niet in eenzaamheid. Tot deze categorie behoren het afzien van levensverlengende medische behandeling (16% van de sterfgevallen), het zelf stoppen met eten en drinken (2,0% van de sterfgevallen) en het innemen van zelf bemachtigde dodelijke medicijnen (0,7% van de sterfgevallen). Deze cijfers zijn ontleend aan Boudewijn Chabot, *Een waardig levenseinde in eigen hand*.
- 4 SUÏCIDE — De route van de suïcide dient ook te worden genoemd. Hierbij voert de persoon de zelfdoding zonder enige hulp van anderen uit. Suïcides gebeuren vaak impulsief, in eenzaamheid en op een verminkende wijze. Deze sterfgevallen, of de aanzienlijk meer voorkomende pogingen daartoe, zijn dikwijls gruwelijk, onwaardig en traumatiserend voor de naasten of andere betrokkenen. Suïcides komen in 1,1% van de sterfgevallen voor.

Er zijn dus zeer uiteenlopende routes naar het eigen sterven. De natuurlijke route en de verschillende routes die behoren bij het zelfgekozen levenseinde. Elk van deze routes — op die van de suïcide na — wordt aanvaard als een in beginsel goede weg. Er is daarbij geen sprake van één beste weg. De verschillende routes concurreren niet en kunnen elkaar zelfs aanvullen. Ieder mens behoort zelf in volle vrijheid te mogen kiezen welke route hij of zij naar het levenseinde wenst te volgen.

‘voltooid leven’. Wij verstaan onder voltooid leven de toestand waarin een oudere tot de conclusie is gekomen dat de waarde en de zin van zijn leven zodanig zijn afgenomen, dat hij of zij de dood gaat verkiezen boven het leven. Het gaat daarbij meer om een proces dan om een moment. Het is eerder een uitkomst van langere afweging dan een impulsief besluit. Ouderen die hun leven als voltooid ervaren, slapen alle dagen in met de wens niet meer wakker te hoeven worden. Zij kunnen naar de dood verlangen, omdat zij ervaren dat het leven zich definitief tegen hen heeft gekeerd en een onverbidelijke natuurlijke orde tot gelding komt.

Laten we eens goed kijken naar enkele aspecten van deze werkelijkheid. Het is in de ervaring van een oudere vaak een combinatie van elementen die de doorslag geeft bij zijn conclusie dat zijn leven voltooid is. Zo brengt de achteruitgang van verstandelijke en emotionele vermogens vaak een verminderd vermogen tot zingeving met zich mee, dat gepaard gaat met een eveneens verminderde behoefte om zin te verlenen aan nutteloze herhaling. Verlies van dit voor de mens belangrijke vermogen kan leiden tot onthechting en isolement. Bij ouderen is er vaak ook sprake van een niet te onderschatten verlies van controle over de eigen situatie, verlies van zelfstandigheid en van regie over het eigen leven, met een soms vergaande afhankelijkheid van hulp door derden. Het zijn de niet mis te verstane aanwijzingen voor een op zich zelf natuurlijke neergang, waarvan de vanzelfsprekendheid in onze cultuur echter niet makkelijk wordt erkend. Dit verlies van zelfstandigheid en zingeving gaat vaak vergezeld van de beleving van een onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid. Ook het verlies van functies en een toenemende fysieke ontluistering roepen helaas gevoelens op van vernedering en schaamte. Uit onderzoek komt naar voren dat met name ontluistering, isolement en controleverlies de doorslag geven bij de conclusie van de oudere zelf dat zijn leven voltooid is.

Begrijpelijkerwijs is in het maatschappelijke debat naar aanleiding van het burgerinitiatief Voltooid Leven gewezen op een zekere ongrijpbaarheid van dit begrip ‘voltooid leven’. Wanneer is een leven voltooid? Wie bepaalt dat? Gaat het om een natuurlijk proces of om een culturele constructie? Gaat het nu over lijden aan het leven of over het opmaken van een balans? Wat introduceren

we in onze samenleving met dit concept? Wij hebben hierboven getracht in concrete woorden en beelden aan te geven, hoe moeilijk een te lang leven kan worden. Ons antwoord op de vraag wanneer een oudere zijn leven voltooid kan achten, is niettemin en in de eerste plaats dat hierop geen algemeen en eenduidig antwoord is te geven. De veelvormige werkelijkheid is juist een kenmerk van dit soort dilemma's.

Wel is duidelijk — we komen daar bij de bespreking van het zelf-beschikkingsbeginsel nog op terug — dat de timing van het sterven alleen toekomt aan de oudere zelf. De conclusie dat het leven voltooid is, is alleen aan de oudere zelf voorbehouden. Nooit aan de staat, een maatschappelijk systeem of de samenleving als geheel. Alleen aan de ouderen zelf is de beleving van hun omstandigheden; alleen aan hen komt het oordeel toe of het genoeg is geweest. Alleen zij kunnen de afweging maken of de kwaliteit en de waarde van het eigen leven zo zijn afgenomen dat zij de dood boven het leven gaan verkiezen. Externe normering van wat dan een voltooid leven zou moeten heten, en daarmee het verlies van individuele vrijheid te mogen beslissen over je eigen sterven, verwerpen wij ten enenmale.

Niemand komt een veto toe over het besluit van een ander over diens eigen leven, ook niet als dat een vrijwillig sterven inhoudt. Niemand kan door een ander worden gedwongen voort te leven. Maar evenmin mag ooit aanvaardbaar worden dat belemmeringen voor ouderen worden opgeworpen in de toegang tot goede zorg. Nog minder dat de verdeling van middelen wordt gekoppeld aan een gevorderde leeftijd. Elke maatschappelijke druk, of zelfs maar de suggestie ervan, op het persoonlijke oordeel van de oudere over deze zaken — met een vals beroep op het gedachtegoed van Uit Vrije Wil — achten wij uit den boze. Zij is strijdig met de constitutioneel verankerde bescherming tegen inbreuk op onze individuele vrijheid, de belangrijke defensieve functie van onze grondrechten.

De term 'voltooid leven' achten wij zelf echter ook niet in alle opzichten bevredigend. Er kan in doorklinken dat we het leven zelf als een volledig maakbaar product beschouwen, losgezongen van de natuur of van onze sociale omgeving. Een andere benaming die we hebben overwogen is 'klaar met het leven', maar daarin staat

ons het laconieke en cognitieve aspect van het opmaken van de balans te veel op de voorgrond.

‘Lijden aan het leven’ als concept draagt voor ons het risico in zich van een verdergaande medicalisering van de ouderdom. We spreken over het risico van medicalisering van ouderdom omdat artsen nog steeds lijken te negeren dat er in ‘medisch’ lijden dikwijls ‘existentieel’ lijden schuilt, waarvan zij evenwel niet kunnen blijven abstraheren in een professionele, integraal-menselijke hulpverlening. In het begrip ‘medisch’ behoort expliciet te worden gerefereerd aan de noodzaak van een integrale benadering van de mens, niet slechts aan een technische benadering van de kwaal. En zolang dat zo blijft, kunnen we van de geneeskunde geen bevredigend antwoord verwachten op deze levensfaseproblematiek, ondanks de duidelijke wegwijzers uit het rapport van de commissie-Dijkhuis over ‘Lijden aan het leven’. Voor verdieping van het inzicht in de existentiële aspecten van ‘lijden’ is het in de geneeskunde kennelijk nog te vroeg.

3

Over wie gaat het?

Wie zijn die twee miljoen Nederlanders die op dit moment ouder zijn dan 70 jaar? Waar zijn ze, hoe leven ze, en vanwaar die massale bijval voor het burgerinitiatief? Om met een misverstand te beginnen: zij zijn niet allemaal minister geweest, niet allen zijn zij ‘goedgebekt’ of zo geëmancipeerd als de initiatiefnemers van Uit Vrije Wil. In dat geval zou er ook geen groot maatschappelijk probleem bestaan, want deze assertieve mensen zorgen er wel voor dat zij een bevredigend antwoord krijgen op hun hulpvraag. Zij komen er wel.

Maar het gedachtegoed waaruit zij putten, is veel breder verspreid dan alleen in deze groep. Hele generaties zijn inmiddels opgegroeid en vertrouwd geraakt met het concept van individuele vrijheid dat nu centraal staat in onze cultuur. Natuurlijk vermindert de ouderdom ook de vitaliteit van deze generaties en plaatst zij de ouderen buiten het centrum van de maatschappelijke belangstelling, waardoor zij – thuis dan wel in verpleeg- of verzor-

gingshuizen — min of meer onzichtbaar worden. Niettemin is hun betrokkenheid op de eigen omstandigheden waarschijnlijk voldoende gearticuleerd om een electoraal interessant burgerinitiatief over timing en de wijze van sterven van harte te ondersteunen. Het zelfgekozen levenseinde bij voltooid leven is niet voorbehouden aan een maatschappelijke elite; de wens komt in alle lagen van de bevolking voor.

Het beleven van ouderdom die uitsluitend bestaat uit het wachten op de dood leidt tot een chronische doodswens bij naar schatting vijf à tien procent van de twee miljoen ouderen. Dat zou dus gaan om een groep van 100.000 à 200.000 mensen. Uit peilingen onder leden van ouderenbonden blijkt dat de bijval voor het initiatief van Uit Vrije Wil groot is. Wie stelt dat er helemaal geen probleem is, negeert daarmee dus een tamelijk breed levende hulpvraag in een betrekkelijk onzichtbare, maar grote groep ouderen. Dat lijkt op ontkenningsgedrag, en het neemt de oudere burger niet serieus.

Wij onderstrepen het belang van het verbeteren van de kwaliteit van ouderenzorg, zoals al bleek in de vorige paragraaf. Hierbij gaat het zowel om het vinden van meer middelen en mensen als om een kritische beoordeling van de geldende zorgconcepten om te vermijden dat ouderen zich de gevangenen gaan voelen van een zorgsysteem. Dat is van groot belang, maar als wij in afwachting van verbeteringen in de ouderenzorg nu niet ingaan op een kennelijk bestaande hulpvraag, en daarmee wegstijven van een breed levende problematiek — bijvoorbeeld omdat het zo'n 'lastig' probleem is — zou daarmee wel de duidelijkste indicatie worden gegeven van een gebrek aan ouderenzorg. Bovendien zouden daarmee ook belangrijke andere structurele factoren in dit vraagstuk worden miskend, zoals de gevolgen van de gestegen levensverwachting en de toegenomen bewustheid c.q. bereidheid van de burger zich te willen verhouden tot het eigen sterven.

De initiatiefgroep Uit Vrije Wil richt zich op de legalisatie van stervenshulp aan ouderen die hun leven voltooid achten. Waarom deze beperking tot ouderen? Waarom een leeftijdsgrens van 70 jaar? Ook voor ons is het duidelijk dat een voltooid leven niet alleen aan ouderen behoeft te zijn voorbehouden. Toch zijn er goede redenen om ouderen niet op één lijn te stellen met jongere

mensen, wier leven nog niet in het stadium van de neergaande fase is gekomen. Drion stelde het aldus:

Mijn tweede uitgangspunt was en is, dat er goede grond bestaat om, als we denken over een recht op vrijwillige beëindiging van het eigen leven, oude mensen niet op één lijn te stellen zijn met degenen wier leven nog niet in het stadium is gekomen van de neergaande lijn die karakteristiek is voor de laatste fase van het leven van hen die niet – door ziekte of een ongeval – te vroeg zijn gestorven.

Ook wij menen dat een oudere beter dan een jongere kan beoordelen welk leven hij met zijn besluit afrondt. Ouderen zijn door hun levenservaring in een betere positie om vanuit wilsvrijheid te komen tot een reële evaluatie te komen van wat is geweest en nog te voorzien is. Op 70-jarige leeftijd mogen zij geacht worden hun brevet van leven wel te hebben verdiend en te mogen afzien van hetgeen nog volgt. Voor jongeren ligt dit anders; hun leven ligt nog grotendeels voor hen en hun omstandigheden kunnen zich nog ingrijpend wijzigen.

We zijn ons bewust van het tekort in deze generaliserende benadering, die niet volledig beantwoordt aan de realiteit en die ook onrecht doet aan onze medeburgers die de leeftijd van 70 jaar nog niet hebben bereikt. Maar op de bijvoorbeeld gecompliceerde problematiek rond suïcidaliteit van jongeren pretendeert dit burgerinitiatief geen antwoord te geven, al zijn ook die antwoorden dringend noodzakelijk. Het gaat ons om *common sense* en praktische wijsheid: wetgeving vraagt om een leeftijdsgrens zonder schending van artikel 1 van de Grondwet of de wetgeving rond de gelijke behandeling. De leeftijd waarop iemand mag autorijden, het kiesrecht mag uitoefenen of genieten van het pensioen liggen alle vast in wettelijke regelingen, zonder in strijd te zijn met de rechtsgelijkheid. Dat is niet anders voor deze leeftijdsgrens, zelfs al zullen in de praktijk waarschijnlijk vooral hoogbejaarden een beroep willen doen op de in deze wet vast te leggen mogelijkheid van stervenshulp. Harde morele of wetenschappelijke argumenten voor deze leeftijdsgrens voor voltooid leven hebben wij niet gevonden, waardoor – zoals bij alle wettelijke leef-

Daar is de dood. Niet die, wiens groeten
hen in de jeugd wonderlijk hebben aangeraakt,
de kleine dood, zoals men hem daar begrijpt;
hun eigen hangt groen en zonder zoetheid
als een vrucht in hen, die niet rijpt.

O heer, geef ieder zijn eigen dood.
het sterven, dat uit dat leven gaat,
waarin hij liefde had, zin en nood.

Want wij zijn slechts de schil en het blad.
de grote dood, die ieder in zich heeft,
dat is de vrucht, waar alles om draait.

RAINER MARIA RILKE

in: *Het getijdenboek*

tijdsgrenzen het geval is — de gekozen leeftijdsgrens van 70 jaar in zekere mate arbitrair blijft. Bij de Nederlandse bevolking bestaat een snel groeiende steun voor het mogelijk maken van stervenshulp aan ouderen die hun leven voltooid achten. Deze steun zou zeker en begrijpelijk verminderen indien helemaal geen leeftijdsgrens wordt gesteld. De kans op spoedige parlementaire aanvaarding van zo'n burgerinitiatief zou daardoor verminderen.

4

Zelfbeschikking en solidariteit

De Universele Verklaring van de Rechten van de Mens bepaalt dat eenieder recht heeft op leven, vrijheid en onschendbaarheid van zijn persoon. Deze humanitaire grondtekst, waarop onze Grondwet en vele internationale verdragen zijn geïnspireerd, beschermt de persoonlijke integriteit van de burger en zijn vrijheid en verantwoordelijkheid voor individuele keuzen, die binnen wettelijke grenzen door de staat en onze medeburgers behoren te worden gerespecteerd. Iedere Nederlandse burger heeft dus de vrijheid het leven naar eigen inzicht en voorkeur in te richten, en deze vrijheid omvat ook de laatste levensfase en zijn beslissingen over het eigen sterven. Ook is onomstreden dat op niemand een plicht tot leven rust. Deze zelfbeschikking is een wezenlijk beginsel van onze beschaving, verankerd in onze cultuur en een fundament van ons burgerinitiatief.

Ter nadere toelichting: zelfbeschikking kan — in een metafoor — verschijnen als een schild dan wel als een zwaard. Zo biedt de bescherming van de persoonlijke integriteit vooral bescherming tegen inbreuken. Zo'n inbreuk kan afkomstig zijn van de staat (bijvoorbeeld politie of justitie) of van een systeem (bijvoorbeeld de medische sector), maar behoeft dan een bij wet vastgelegde rechtvaardiging. Deze defensieve grondrechten vormen een krachtig schild ter verdediging van bijvoorbeeld de onschendbaarheid van burgers tegen besluiten, regels en handelingen die zo'n inbreuk kunnen opleveren. Dit schild is daarmee van fundamenteel belang voor de kwetsbare burger in onze democratische rechtsstaat.

In deze metafoor staat het zwaard voor het bewaken, desnoods afdwingen van onze persoonlijke vrijheid. Aan ouderen die vrijwillig willen sterven omdat zij hun leven als voltooid beschouwen, komt de vrijheid toe daar zelf beslissingen over te nemen en de nodige handelingen te verrichten. De staat noch enig ander systeem kan hun daarbij een strobreed in de weg leggen, tenzij sprake zou zijn van een wettelijk geregelde uitzondering, zoals bij psychiatrische opname met rechterlijke machtiging. De individuele vrijheid van de burger strekt echter niet zo ver dat deze nu ook een aanspraak toekomt op hulp hierbij van de staat of van derden. In zoverre is de zwaardfunctie van zelfbeschikking traditioneel aanmerkelijk minder effectief dan de schildfunctie, die beschermt tegen inbreuk. Daarom ook is daartoe nieuwe wetgeving noodzakelijk, waarin wordt vastgelegd onder welke voorwaarden van zorgvuldigheid en toetsbaarheid gestalte kan worden gegeven aan het verlenen van stervenshulp aan ouderen na een voltooid leven: de inzet van dit burgerinitiatief.

Een van de kernvragen luidt nu op grond van welke morele overwegingen aan ouderen die hun leven hebben geleefd maar voor wie het leven te lang gaat duren, een zorgvuldige en zachte uitweg uit het leven kan worden onthouden, nu de daartoe geschikte farmaceutische middelen wel in onze samenleving beschikbaar zijn, maar de artsen — monopolisten in de medicijnkast — het laten afweten. Met andere woorden: welke redenen hebben wij om niet te helpen?

Zonder ook maar enigmate af te willen doen aan de waarborgen die gelegen zijn in de geneesmiddelenwetgeving: van wie zijn deze middelen eigenlijk? Inderdaad van de gehele gemeenschap, niet van de monopolist. En het gaat bovendien niet om ziekte en genezing, om een mens die verder moet in het leven. Het gaat ook niet om medische risico's, om bijwerking of contaminatie of medische variabelen, die het vakmanschap vereisen van arts of apotheker. Het gaat nu alleen nog om het bereiken van een goede dood. Om zachte en effectieve middelen, waarvoor — nu zij beschikbaar zijn en hun samenstelling bekend — niet zoveel kennis nodig is dat dat een monopolie op deze middelen zou rechtvaar-

digen. Wel zullen uiteraard hoge eisen behoren te worden gesteld aan de veiligheid en het vermijden van oneigenlijk gebruik van de middelen.

De voor ons in deze discussie doorslaggevende ethische waarden zijn de maatschappelijke solidariteit met ouderen en het zelfbeschikkingsbeginsel. Met toetsbaarheid en zorgvuldigheid als permanente moderatoren om externe druk en impulsiviteit te voorkomen en verantwoording te verzekeren.

Over zelfbeschikking schreven we hiervoor al, maar welke rol is weggelegd voor de maatschappelijke solidariteit? In de tot dusver gevoerde maatschappelijke discussie is relatief weinig aandacht besteed aan een voor ons essentieel thema, het sociale aspect. Mensen zijn sociale wezens. Ieder mens maakt deel uit van een of meer gemeenschappen, waarin zorg voor elkaar wordt opgebracht uit liefde, vriendschap, traditie of verplichting. Zoals ieder individu een gemeenschap de noodzakelijke cohesie verleent, ontvangt deze op zijn beurt steun in velerlei vorm van de gemeenschap. Individuele zinvragen zijn dikwijls geworteld en worden beantwoord in de samenleving. Iedereen heeft naasten met wie hij rekening houdt. Ieder mens ontleent zijn zelfbeeld ook aan de betekenis die hij voor anderen heeft.

Absolute autonomie als een onbegrensde individuele vrijheid bestaat voor ons niet, en een vertrek uit het leven zonder norm of vorm bepleiten wij niet. Sterven is daarvoor een te belangrijke sociale gebeurtenis. Het zelfgekozen levenseinde van de oudere heeft natuurlijk impact op zijn naasten, en is alleen al daarom geen louter persoonlijke kwestie. Maar wie stelt dat zij een klimaat genereert van schuldgevoel ('Ik ben jullie maar tot last') of van angst ('Moet ik nu ook gaan?') miskent de kracht en het belang van sociale bindingen tussen mensen. Velen laten hun keuzen hierin juist mede bepalen door sleutelfiguren uit hun omgeving, gezin of vriendenkring, sociale aspecten rond het sterven.

De gemeenschap verliest een van haar leden en wil juist deelhebben, deelnemen aan het afscheid. Daarbij zijn behalve de normen ook de vormen belangrijk. Na een zoektocht, hoe ouderdom, individuele vrijheid en onvermijdelijk lijden zich tot elkaar verhouden in het zicht van de dood, gaat het nu om de rituelen

waarin we ons samen kunnen verzoenen met een buiten onze macht gelegen orde. Een ritueel is een symbolisch en gestandaardiseerd handelen, dat vorm en stabiliteit geeft aan het leven op existentiële momenten. Het heeft natuurlijk een memoratieve functie, maar biedt ook de mogelijkheid belangrijke waarden tot uitdrukking te brengen. De specifieke omstandigheden rond een zelfgekozen en dus vooraf getimed levenseinde bieden — we zien dat ook bij euthanasie — ruimte om in de fase die voorafgaat aan het sterven nog betekenisvolle handelingen te verrichten, gesprekken te voeren of *lieux de mémoire* te bezoeken. Een belangrijk verschil met de traditie is hier, dat de stervende zelf betrokken is bij of zelfs het initiatief neemt tot de rituelen, daarvan zelf onderdeel uitmaakt. Vorm en inhoud verbinden zich dikwijls harmonieus in deze laatste momenten, blijkens getuigenissen van nabestaanden. Maatschappelijke solidariteit en sociale rituelen rond het zelfgekozen sterven van de oudere kunnen de individuele keuzevrijheid, waarvan deze gebruik heeft willen maken, verzachten.

5

Goed luisteren

Vrijwel iedere cultuur kent het sprookje van de gevangen dood en de tegenvallende resultaten van die vangst. In de geschiedenis van de mens kwam het niet eerder voor dat wij gemiddeld zo oud worden, dat wij in dat sprookje lijken te zijn beland. Het gevoel dat je jezelf overleeft en de dood je vergeten schijnt te zijn, dat gevoel staat ver van hen die daar nog niet zijn. Een hoge ouderdom rekenen we terecht tot de vruchten van welvaart, wetenschap en ontwikkeling. Zij brengt ons gelukkige jaren in een levensfase die voorheen maar door enkelen werd bereikt.

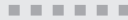
Maar dat gezegd hebbende wordt het tijd dat we ons durven te verhouden tot de keerzijde van die hoge ouderdom en deze onder ogen durven te zien. Het wordt tijd dat wij belangrijke aspecten van een specifieke levensfaseproblematiek ernstig nemen en met elkaar bespreken. Uit solidariteit met de ouderen die hier geen goddelijk plan in kunnen vermoeden, maar slechts de hand van de mens zelf, behoren wij hen in hun wens serieus te nemen.

Marten Toonder: ‘Veroudering is onthechting. En onthechting is sterven. En sterven doe je zelf. Sterven is een act, een daad. Daarom is het pleidooi van Huib Drion om oude mensen het recht te geven te beschikken over een middel om op een zelfgekozen moment te sterven, veel meer dan een mening. Het is een poging om vrijheid te geven aan de geest.’

‘Een vrijheid dus waarin de dood een plaats krijgt, waarin de dood voor iemand doodgewoon mag zijn. Een vrijheid waarin een mens moet kunnen zeggen dat het genoeg is en daar consequenties aan mag verbinden. Die vrijheid is er nu niet. Mensen kooien elkaar in geboden en verboden. Zelfs, of sterker nog, juist in dit zo heel persoonlijke, in dit meest eigene: het sterven. Veertigers weten precies wat ik moet denken en vooral dat ik moet leven. In hun verzet tegen wat “de pil van Drion” is gaan heten, zeggen mensen dat daarmee ouderen worden geminacht. Maar precies die uitspraak is een minachting van ouderen. Zij getuigt van niet luisteren en daarin van een gevaarlijk onbegrip. Hier ligt de bedding voor de moderne bevoogding, uitmondend in “gij zult leven”. Als die zelfde veertigers werkelijk zouden luisteren naar oude mensen, dan zouden de woorden hen in de keel blijven steken.’

We moeten ook daarom goed luisteren, omdat ouderen ons een werkelijkheid brengen die onszelf aangaat. Wij openen met de verhalen van Evelien Kaiser, Marten Toonder en Huib Drion, maar er zijn vele anderen zoals zij. De ruim 100.000 steunbetuigingen aan het burgerinitiatief bewijzen het belang van het onderwerp. Ouderen verdienen het waardig te kunnen sterven wanneer zij vinden dat hun tijd gekomen is. Daarom maakte Uit Vrije Wil een proeve van een wet. Het woord is nu aan onze gekozenen, het Nederlandse parlement.

*Ik heb mijn hele leven
verantwoordelijkheid willen dragen,
graag, tot op de dag van vandaag.
En ik wil verantwoordelijk blijven
voor mijn eigen leven. Tot het
laatste moment. Onaanvaardbaar
dat het niet zo zou zijn.*



JAN TERLOUW (1931)
November 2010

Jan Terlouw was nog maar jong, acht jaar oud, toen de Tweede Wereldoorlog uitbrak – zijn boek *Oorlogswinter* gaat daarover. Zijn eerste confrontatie met de dood was toen jongens uit zijn dorp, Garderen, niet terugkwamen van de Grebbeberg. ‘De oorlog was natuurlijk vol met dood. Mensen werden doodgeschoten en gefusilleerd, kwamen om door bombardementen en door honger.’

Al pratend komt in het hoofd van Terlouw een andere herinnering op. Nog jonger was hij, en zijn moeder was in verwachting. Dus iedereen sprak over het nieuwe kindje: ‘Maar ik dacht steeds: “Dat moet dan eerst maar eens leven. Het kan ook dood zijn.”’ Hij zou het zich vast niet meer hebben herinnerd als dat kind niet vlak na de geboorte was gestorven. Nu staat het hem bij. ‘Als klein kind dacht ik daar blijkbaar over na.’

De kleine Jan, zoon van een Gereformeerde Bondsdominee, was dus al een denkertje. Hij werd fysicus, maar zijn bekendheid kreeg hij als D66-politicus (minister, commissaris van de koningin en lid van de Eerste en Tweede Kamer) en natuurlijk als schrijver van populaire en gelauwerde jeugdboeken.

Bijna tachtig is hij nu, vader van vier, grootvader van twaalf. Hij woont met zijn vrouw op het platteland, met wat koeien en

schapen. Die verzorgt hij zelf, voor zover hij daar tijd voor heeft. Hij heeft namelijk nog allerlei functies, doet nog allerlei klussen en spreekbeurten en is dus tot zijn grote genoegen nog dagelijks aan het werk.

Zijn politieke DNA is nog hetzelfde, zijn principes nog even krachtig. Daarom was het haast vanzelfsprekend dat hij, al is het op afstand, de Initiatiefgroep Uit Vrije Wil steunt. Hij spreekt er graag over, met zijn kenmerkende gedrevenheid. Niet dat de dood hem bijzonder bezighoudt, laten we dat vooral niet denken, want hij heeft, zoals gezegd, nog te veel andere zaken aan zijn hoofd. Maar hij, en zijn vrouw, dat gaat gelijk op, kijken wel vooruit.



Terlouw ging de politiek in met als eerste doelstelling de emancipatie van de burger. 'Ik wil mensen de gelegenheid geven om verantwoordelijk te zijn voor wat ze doen. Daar hoort ook bij dat als je oud bent, je vindt dat je leven is voltooid en je weet zeker dat je dood wilt, dat dat moet kunnen op een pijnloze en humane manier.'

Hij is, zo in de gemakkelijke stoel in de kamer met rondom uitzicht op weilanden en bos, het analytisch kijken en exact redeneren van de natuurwetenschapper natuurlijk helemaal niet kwijt. 'Ik denk niet zoveel aan de dood. Dood is dood. Einde leven. Ik denk meer over het leven. En ik denk over het leven van oude mensen die dood willen. Dat drijft mij.'

Het spreken met Terlouw over het leven en het recht om daar zelf, desgewenst, netjes uit te kunnen stappen, is nadrukkelijk een spreken over 'later'. Want er is nog geen vezel in zijn lichaam die dood wil. Het leven is daarvoor veel te goed en veel te mooi.

Maar rond de dood zijn zaken aan het veranderen. De euthanasiewet is ingeburgerd, en nu gaan we een stap verder: mensen ruimte bieden voor eigen regie over hun levenseinde. Terlouw behoort nu tot de eerste generatie die zegt: het leven hoeft niet zo zeer lang te zijn, als het maar goed is. Maar zonder lichtvaardigheid. Bijna scherp: 'Er bestaan geen organismen die níet willen leven. Dus de zelfmoordwens van jonge mensen moeten we absoluut behandelen als een ziekte. Maar als je helemaal oud bent, en het leven is klaar, dan ben je niet ziek als je dood wilt, althans

dat hoeft niet zo te zijn.’ Terlouw buigt zich voorover: ‘Stel je nou eens voor dat mijn vrouw of ik alleen overblijft, en dat we ook niet meer actief kunnen zijn. Niet ziek, maar je denkt iedere morgen: “Wat mij betreft is het voorbij, maar de dood slaat mij over.” Moet ik dan de kinderen vragen om mij te helpen? Dat zou ik niet willen. Want ik criminaliseer ze. Dat wil ik niet. Dus dan moet er een mogelijkheid zijn om er op een humane manier uit te stappen, en niet door voor de trein te springen. Al die technologie die ontwikkeld is, is ook van mij. Waarom mag ik die niet gebruiken?’ Dat is geen welvaartsverschijnsel, meent hij, maar beschaving.

Het lijkt wel of het denken hierover mede wordt beïnvloed door de toename van het aantal ouderen, de toename van het aantal dementiepatiënten in combinatie met ellende in verpleeghuizen. Dan schiet Terlouw overeind: ‘Al zit de hele wereld vol met oude mensen, als ze willen leven, laat ze alsjeblieft leven. Dat hele idee dat Uit Vrije Wil oude mensen wil opruimen, is zo vals. Tegenstanders zeggen: “Maar wij willen goed voor die oude mensen zorgen.” Net alsof de mensen van Uit Vrije Wil dat niet willen. Natuurlijk willen die dat ook. Maar als het leven is uitgeput, en ze willen echt graag dood, dan moet de mogelijkheid tot hulp er zijn. Dat is een kwestie van de emancipatie, van het vrije recht om de weg niet tot het einde te gaan. Dat is mijn uitgangspunt. Er zijn, geloof ik, zes mensen per jaar die wegens dementie euthanasie krijgen en van de psychisch gestoorden, 250.000, zijn er per jaar maar twee; dus de huidige wet functioneert niet, ook niet, voor dit soort mensen.’

Oude indianen gingen onder een boom zitten om daar alleen te sterven. ‘Ik had een grootvader die wilde honderd worden, en dat werd hij ook. In volle bewustzijn en met een groot feest. Twee maanden later belt mijn moeder: “Als je grootvader nog wilt zien, moet je er nu heen gaan, want het gaat niet goed.” Daar lag hij op bed, er zat een verpleegster naast. Ik zei: “Wat is er met hem?” “Niets”, zei ze, “Helemaal niets. Hij heeft besloten dat het klaar is. Hij wil niet meer eten en niet meer drinken.” Een week later was hij dood. Het was klaar. Prachtig.’

Het leidt tot de vraag wat Terlouw zelf heeft geregeld. ‘Wij hebben het geregeld, onder de huidige wetgeving. Maar goed, dat geldt alleen als er ondraaglijk lijden is, lang en uitzichtloos on-

draaglijk lijden. Als dat er niet is, en ik help mijn vrouw, of mijn vrouw mij, dan zijn we strafbaar, dan zijn we crimineel. Dat vind ik onaanvaardbaar. Mijn vrouw en ik hebben wel de vaste afspraak dat als een van ons tweeën een attaque krijgt, er niet per se medisch wordt ingegrepen. Ik denk dat ik behoorlijk kan beoordelen of mijn vrouw door wil of niet als zij zoiets krijgt, en zij van mij. Dat kunnen we doen, voor elkaar. Ook al zullen dat beslissingen zijn waarvan je altijd zult denken: heb ik het wel goed gedaan? Maar zo is het leven.'

Een schrikbeeld heeft hij niet. Zich voorstellen dat hij het leven op enig moment wel mooi acht, voltooid zoals men zegt, gaat hem ook moeilijk af: 'Ik heb een fantastisch rijk, boeiend en gelukkig leven gehad. Ik heb vier fantastische kinderen, twaalf fantastische kleinkinderen. Wat is er nou mooier dan dat? Ik ben nu negen-enzeventig en nóg kan ik alles. Maar ik zie natuurlijk om mij heen wat er kan gebeuren.'

'Ik weet wel dat ik het niet gauw klaar zal vinden, dan moet het ernstig zijn, hoor. Maar ik wil weten dat het kan, dat het mijn zaak is. Ik heb mijn hele leven verantwoordelijkheid willen dragen, graag, tot op de dag van vandaag. En ik wil verantwoordelijk blijven voor mijn eigen leven tot het laatste moment. Het is onaanvaardbaar dat het niet zo zou zijn.'

Dan spreekt hij over een oude vriend, die hem belde met de aankondiging van zijn zelfverkozen dood. 'Een schok, dat spreekt. Ik heb hem natuurlijk meteen een brief geschreven, om mijn vriendschap en respect te bevestigen. Maar ik denk dat ik voor mijzelf niet het precieze moment van tevoren zou willen vaststellen. Ik zou zeggen, doe maar langzamerhand en niet zo dat je precies weet wanneer je doodgaat. Nee, dat past niet bij mij. Maar dat is hoogstpersoonlijk, met vol respect voor mensen die het anders doen.'

Gevraagd naar wat hij vindt van het idee om mensen via een 'uitburgeringscursus' te leren nadenken over dit onderwerp, aarzelt hij licht. 'Natuurlijk moet je bekendmaken welke mogelijkheden er zijn. Maar ik ga er zeker niet mee leuren.'

'Sommige mensen zullen zeggen: "Nu is het vrijwillig, morgen moet het", maar dan moeten ze maar naar de euthanasiepraktijk kijken. Van de achtduizend aanvragen worden er tweeduizend

gehonoreerd. Het is dus helemaal niet zo dat je een lawine van gebeurtenissen krijgt. Mensen willen leven! Mensen willen leven, ook al zijn ze ernstig ziek. Er zijn er maar heel weinig die eruit willen stappen. Behandel die weinigen als volwassenen. Dokters moeten toch niet alleen levens redden, maar ook leven draaglijk maken? Kijk, als ik nu echt dood wilde, onder de huidige omstandigheden, dan ging ik naar Zwitserland en kocht ik de doeltreffende middelen. Ik heb het geld en de kennis, ik zou mij redden. Maar dat is maar voor weinigen weggelegd, en dat is te weinig. Iedereen moet zich kunnen redden.'

Dus we wensen iemand niet meer een lang leven, maar een mooi sterven? 'Nou, ik wens: niet langer leven dan je weloverwogen wilt. Wie zijn wij om iemand dat te onthouden? Of te eisen dat hij dan maar van een flat springt? Want dat gebeurt hè, honderdvijftig keer per jaar. Dat is toch vreselijk?'

[INTERVIEW: LOES DE FAUWE]

Proeve van een wet

EUGÈNE SUTORIUS, JIT PETERS
& SAMANTHA DANIELS

Wet van ..., houdende toetsing van stervenshulp aan ouderen en wijziging van het Wetboek van Strafrecht, de Wet op de lijkbezorging en de Wet beroepen in de individuele gezondheidszorg (*Wet toetsing stervenshulp aan ouderen*).

Wij Beatrix, bij de gratie Gods, Koningin der Nederlanden, Prinses van Oranje-Nassau, enz. enz. enz.

Allen, die deze zullen zien of horen lezen, saluut!
doen te weten:

Alzo Wij in overweging genomen hebben, dat het wenselijk is in het Wetboek van Strafrecht een strafuitsluitingsgrond op te nemen voor de stervenshulpverlener, die met inachtneming van wettelijk vast te leggen voorwaarden van zorgvuldigheid aan een oudere op diens verzoek hulp bij zelfdoding verleent, nader ook aan te duiden als stervenshulp, en daarbij tevens bij wet een afzonderlijke meldings- en toetsingsprocedure van verleende stervenshulp vast te stellen;

Zo is het, dat Wij, de Raad van State gehoord, en met gemeen overleg der Staten-Generaal, hebben goedgevonden en verstaan, gelijk Wij goedvinden en verstaan bij deze:

HOOFDSTUK I *Definities*

Artikel 1

In deze wet wordt verstaan onder:

- a* Onze Ministers: Onze Minister van Veiligheid en Justitie en
Onze Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;

- b* hulp bij zelfdoding: het opzettelijk een oudere bij diens zelfdoding behulpzaam zijn met inachtneming van de door of krachtens deze wet te stellen eisen door hem op zijn verzoek de daartoe geschikte farmacologische middelen te verschaffen;
- c* stervenshulpverlener: de hulpverlener, genoemd in artikel 3 van deze wet;
- d* commissie: de regionale toetsingscommissie, bedoeld in artikel 5 van deze wet;
- e* inspecteur: de regionaal inspecteur van de Inspectie voor de Gezondheidszorg van het Staatstoezicht op de Volksgezondheid;
- f* stichting: de stichting Stervenshulp aan ouderen, bedoeld in artikel 4 van deze wet;
- g* oudere: degene die een verzoek tot hulp bij zelfdoding richt aan de stervenshulpverlener en de leeftijd van 70 jaar of ouder heeft bereikt;

HOOFDSTUK II

Zorgvuldigheidseisen

Artikel 2

- 1** De aan ieder verzoek om stervenshulp te stellen eisen van zorgvuldigheid, bedoeld in artikel 294, derde lid, van het Wetboek van Strafrecht houden in dat de stervenshulpverlener bij de behandeling van het verzoek:
 - a* de overtuiging heeft gekregen dat sprake is van een vrijwillig, weloverwogen en duurzaam verzoek om stervenshulp;
 - b* heeft vastgesteld dat het verzoek om stervenshulp is gedaan door een Nederlander of een onderdaan van een lidstaat van de Europese Unie die minimaal twee jaar ingezetene is in de zin van artikel B 4 van de Kieswet en verzoeker de leeftijd van zeven-tig jaar heeft bereikt;
 - c* de verzoeker heeft ingelicht over de inhoudelijke en procedurele aspecten van de verzochte stervenshulp;
 - d* door de verzoeker een schriftelijke verklaring overhandigd heeft gekregen, houdende een verzoek om stervenshulp als bedoeld in deze wet;

- e* ten minste één andere, onafhankelijke stervenshulpverlener heeft geraadpleegd, die de verzoeker heeft gesproken en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d.
- f* zorg draagt voor een professionele uitvoering van de te verlenen stervenshulp;
- 2 Bij of krachtens algemene maatregel van bestuur kunnen nadere regels worden gesteld met betrekking tot de uitvoering van de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid.

HOOFDSTUK III

*Stervenshulpverlener***Artikel 3**

- 1 De stervenshulpverlener dient in het bezit te zijn van een getuigschrift, waaruit blijkt dat betrokkene voldoet aan de daartoe bij algemene maatregel van bestuur te stellen opleidingseisen.
- 2 De stervenshulpverlener is ingeschreven in het register van de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg.
- 3 De stervenshulpverlener is verbonden aan de stichting.

HOOFDSTUK IV

*Stichting Stervenshulp aan ouderen***Artikel 4**

- 1 De stichting heeft de volgende taken:
 - a* het selecteren, opleiden en certificeren van stervenshulpverleners;
 - b* het ondersteunen van stervenshulpverleners;
 - c* het ontwikkelen van professionele standaarden voor stervenshulp;
 - d* het houden van toezicht op het uitschrijven van de receptuur van dodelijke middelen;
 - e* de periodieke evaluatie en rapportage aan Onze Ministers van de stervenshulpverleningspraktijk overeenkomstig een bij ministeriële regeling vast te stellen model.

- 2 Bij of krachtens algemene maatregel van bestuur worden taken toegevoegd en nadere regels gesteld met betrekking tot de uitvoering van de taken, genoemd in het eerste lid.

HOOFDSTUK V

Regionale toetsingscommissies voor levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Artikel 5

- 1 De commissies genoemd in artikel 3 tot en met 17 van de Wet toetsing levensbeëindiging en hulp bij zelfdoding hebben tevens tot taak meldingen van gevallen van hulp bij zelfdoding als bedoeld in artikel 294, derde lid, van het Wetboek van Strafrecht te toetsen. De artikelen 11, 12, 13, 14, 15, 17 en 18 van de Wet toetsing levensbeëindiging en hulp bij zelfdoding zijn van overeenkomstige toepassing.
- 2 Bij het vervullen van de taak, bedoeld in het eerste lid, vervangt een stervenshulpverlener de medicus in de commissie.

Artikel 6

- 1 De commissie beoordeelt op basis van het verslag bedoeld in artikel 7A van de Wet op de lijkbezorging, of de stervenshulpverlener die de hulp bij zelfdoding heeft verleend, heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 2.
- 2 De commissie kan de stervenshulpverlener verzoeken zijn verslag schriftelijk of mondeling aan te vullen, indien dit voor een goede beoordeling van het handelen van de stervenshulpverlener noodzakelijk is.
- 3 De commissie kan bij de gemeentelijke lijkschouwer, de geraadpleegde andere stervenshulpverlener of de stichting inlichtingen inwinnen, indien dit voor een goede beoordeling van het handelen van de stervenshulpverlener noodzakelijk is.

Artikel 7

- 1 De commissie brengt haar gemotiveerde oordeel binnen zes weken na ontvangst van het verslag, bedoeld in artikel 6, eerste lid, schriftelijk ter kennis van de stervenshulpverlener.
- 2 De commissie brengt haar oordeel tevens ter kennis van het College van procureurs-generaal en de regionaal inspecteur voor de gezondheidszorg indien:
 - a de stervenshulpverlener naar het oordeel van de commissie niet heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 2; of
 - b de situatie, bedoeld in artikel 12, laatste volzin van de Wet op de lijkbezorging, zich voordoet.De commissie stelt de stervenshulpverlener hiervan in kennis.
- 3 De termijn, genoemd in het eerste lid, kan eenmaal voor ten hoogste zes weken worden verlengd. De commissie stelt de stervenshulpverlener hiervan in kennis.
- 4 De commissie kan het door haar gegeven oordeel mondeling tegenover de stervenshulpverlener nader toelichten. Deze mondelinge toelichting kan plaatsvinden op verzoek van de commissie of op verzoek van de stervenshulpverlener.

Artikel 8

De commissie is verplicht aan de officier van justitie desgevraagd alle inlichtingen te verstrekken, welke hij nodig heeft ten behoeve van:

- de beoordeling van het handelen van de stervenshulpverlener in het geval als bedoeld in artikel 7, tweede lid; of
- een opsporingsonderzoek.

Van het verstrekken van inlichtingen aan de officier van justitie doet de commissie mededeling aan de stervenshulpverlener.

Artikel 9

Een lid, een plaatsvervangend lid en de secretaris van de commissie onthouden zich van het geven van een oordeel over het voornemen van een stervenshulpverlener om hulp bij zelfdoding te verlenen.

HOOFDSTUK VI

*Wijzigingen in andere wetten***Artikel 10**

Het Wetboek van Strafrecht wordt als volgt gewijzigd.

A

Artikel 294 komt te luiden:

Artikel 294

- 1 Hij die opzettelijk een ander tot zelfdoding aanzet, wordt, indien de zelfdoding volgt, gestraft met een gevangenisstraf van ten hoogste drie jaren of geldboete van de vierde categorie.
- 2 Hij die opzettelijk een ander bij zelfdoding behulpzaam is of hem de middelen daartoe verschaft, wordt, indien de zelfdoding volgt, gestraft met een gevangenisstraf van ten hoogste drie jaren of geldboete van de vierde categorie. Artikel 293, tweede lid, is van overeenkomstige toepassing.
- 3 Het verschaffen van middelen tot zelfdoding aan een persoon van 70 jaar of ouder die Nederlander is of onderdaan van een lidstaat van de Europese Unie en minimaal twee jaar ingezetene van Nederland is, door een stervenshulpverlener die heeft voldaan aan voorwaarden, genoemd in artikelen 2 en 3 van de Wet toetsing stervenshulp aan ouderen en die hiervan mededeling doet aan de gemeentelijke lijkschouwer overeenkomstig artikel 7 A van de Wet op de Lijkbezorging, is niet strafbaar.

Artikel 11

De Wet op de Lijkbezorging wordt als volgt gewijzigd.

A

Na artikel 7 wordt een artikel ingevoegd, luidende:

Artikel 7A

Indien het overlijden het gevolg was van de toepassing van levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding als bedoeld in artikel 294, derde lid, van het Wetboek van Strafrecht, doet de stervenshulpverlener van de oorzaak van dit overlijden onverwijld mededeling aan de gemeentelijke lijkschouwer of een der gemeentelijke lijkschouwers door invulling van een formulier. Bij de mededeling voegt de stervenshulpverlener een beredeneerd verslag inzake de inachtneming van de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 2 van de Wet toetsing stervenshulp aan ouderen.

B

Artikel 9 komt te luiden:

Artikel 9

- 1 De vorm en de inrichting van de modellen van de verklaring van overlijden, af te geven door de behandelende arts en door de gemeentelijke lijkschouwer, worden geregeld bij algemene maatregel van bestuur.
- 2 De vorm en de inrichting van de modellen van de mededeling en het verslag, bedoeld in artikel 7, tweede lid en artikel 7A, van de mededeling bedoeld in artikel 7, derde lid en artikel 7A en van de formulieren bedoeld in artikel 10, eerste en tweede lid, worden geregeld bij algemene maatregel van bestuur op voordracht van Onze Minister van Veiligheid en Justitie en Onze Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

C

Artikel 10 komt te luiden:

Artikel 10

- 1 Indien de gemeentelijke lijkschouwer meent niet tot afgifte van een verklaring van overlijden te kunnen overgaan, brengt hij door invulling van een formulier onverwijld verslag uit aan de officier van justitie en waarschuwt hij onverwijld de ambtenaar van de burgerlijke stand.
- 2 Onverminderd het eerste lid brengt de gemeentelijke lijkschouwer, indien sprake is van een mededeling als bedoeld in artikel 7, tweede lid en artikel 7A, door invulling van een formulier onverwijld verslag uit aan de regionale toetsingscommissie bedoeld in artikel 3 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en artikel 5 van de Wet toetsing stervenshulp aan ouderen. Hij zendt het beredeneerd verslag als bedoeld in artikel 7 en artikel 7A, mee.

D

Aan artikel 12 wordt een volzin toegevoegd, luidende:

Indien de officier van justitie in de gevallen als bedoeld in artikel 7, tweede lid en artikel 7A meent niet tot de afgifte van een verklaring van geen bezwaar tegen begraving of verbranding te kunnen overgaan, stelt hij de gemeentelijke lijkschouwer en de regionale toetsingscommissie bedoeld in artikel 3 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en artikel 4 van de Wet toetsing stervenshulp aan ouderen, hiervan onverwijld in kennis.

E

In artikel 8I, eerste onderdeel, wordt ‘7, eerste lid’, vervangen door: 7, eerste en tweede lid.

Artikel 12

In artikel 1:6 van de Algemene wet bestuursrecht wordt onder vervanging van de punt door een puntkomma aan het slot van onderdeel *d* na onderdeel *d* een onderdeel toegevoegd, luidende:

- e* besluiten en handelingen ter uitvoering van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en van de Wet toetsing stervenshulp aan ouderen.

Artikel 13

De Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg wordt als volgt gewijzigd.

A

Aan artikel 3, eerste lid, wordt toegevoegd de categorie:

- Stervenshulpverleners als bedoeld in artikel 1, onder *c*, van de Wet toetsing stervenshulp aan ouderen.

B

Aan hoofdstuk III wordt na paragraaf 8 een paragraaf toegevoegd, luidende:

Paragraaf 9. Stervenshulpverlener

Artikel 33a

Om in het desbetreffende register als stervenshulpverlener te kunnen worden ingeschreven, wordt vereist het bezit van een getuigschrift waaruit blijkt dat de betrokkene voldoet aan de daartoe bij algemene maatregel van bestuur gestelde opleidingseisen.

Artikel 33b

Tot het gebied van deskundigheid van de stervenshulpverlener wordt gerekend het verrichten van bij algemene maatregel van bestuur te omschrijven handelingen op het gebied van de stervenshulpbegeleiding, een en ander met inachtneming van de beperkingen, bij de maatregel te stellen.

C

Aan artikel 47, tweede lid, wordt toegevoegd de categorie:

Stervenshulpverlener.

HOOFDSTUK VII
Slotbepalingen

Artikel 14

Onze Ministers brengen een evaluatieverslag van deze wet uit aan de Staten-Generaal binnen drie jaar na inwerkingtreding van deze wet.

Artikel 15

Deze wet treedt in werking op een bij koninklijk besluit te bepalen tijdstip.

Artikel 16

Deze wet wordt aangehaald als: Wet toetsing stervenshulp aan ouderen. Lasten en bevelen dat deze in het Staatsblad zal worden geplaatst en dat alle ministeries, autoriteiten, colleges en ambtenaren wie zulks aangaat, aan de nauwkeurige uitvoering de hand zullen houden.

Gegeven te 's-Gravenhage, ...

BEATRIX

Memorie van Toelichting

Inhoudsopgave

- 1 Algemene maatschappelijke context
- 2 Drion
- 3 De Hoge Raad: het arrest-Brongersma
- 4 De commissie-Dijkhuis
- 5 Beginselen, waarden en uitgangspunten
 - a Keuzevrijheid en het respect voor zelfbeschikking
 - b Solidariteit en barmhartigheid
 - c Eerbied voor het leven
 - d Sterven kan beter
 - e Het medisch perspectief
 - f De waardigheid van de mens
 - g Het nieuwe perspectief
 - h Zorgvuldigheid en toetsbaarheid
 - *Het verloop van de hulp c.q. toetsing*
 - *De stervenshulpverlener*
 - *De stichting Stervenshulp aan ouderen*
 - *Deze stervenshulp bezien tegen de achtergrond van euthanasie*
- 6 Artikelsgewijze toelichting van de wet

Deze Wet stervenshulp aan ouderen gaat uit van een ander perspectief dan het strikt medische perspectief van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Een wezenlijk kenmerk van dit nieuwe perspectief is dat de problematiek van het voltooide leven van ouderen daarin wordt erkend als een existentieel probleem van de vrije mens. Een oudere kan om verschillende redenen voor zichzelf vaststellen dat de waarde van zijn leven zodanig is afgenomen dat hij de dood verkiest boven het leven.

Aan de vrije mens komt de ruimte toe zelf te beslissen over zijn leven én zijn sterven. Zelfbeschikking is immers een wezenlijk beginsel van onze beschaving. Het vrijwillige en weloverwogen besluit van een oudere om te willen sterven verdient aandacht, respect en solidariteit. Wanneer een oudere bij zijn besluit te sterven om professionele hulp en de daartoe geëigende middelen verzoekt, behoort hij deze hulp onder voorwaarden van zorgvuldigheid en toetsbaarheid te kunnen krijgen. De goed opgeleide en gecertificeerde stervenshulpverlener zal behoren tot een nieuwe professie, die ervaring heeft in het begeleiden van mensen met terminale en existentiële problematiek en die niet exclusief uit artsen zal bestaan. Deze vorm van hulp behoort, indien zij voldoet aan de in deze wet gestelde zorgvuldigheidseisen, als een daad van solidariteit en barmhartigheid niet strafrechtelijk te worden vervolgd.

I

Algemene maatschappelijke context

Deze proeve van wetgeving vloeit voort uit het burgerinitiatief Voltooid Leven, waaraan in 2010 in korte tijd bijna 117.000 Nederlanders hun steun gaven. Zij beoogt toetsing mogelijk te maken van stervenshulp aan ouderen die hun leven voltooid achten en uitdrukkelijk om die hulp hebben verzocht. Daarbij wordt toegezien op de voorwaarden van zorgvuldigheid en toetsbaarheid, gehanteerd bij de te volgen procedure.

In de afgelopen decennia is mede door een goede medische zorg en geavanceerde farmaca toenemende aandacht ontstaan voor de

wijze waarop mensen — zo mogelijk waardig — kunnen sterven. Het zelfgekozen levenseinde in het bijzonder heeft daarbij veel aandacht gekregen, hetgeen onder meer tot de legalisering van euthanasie heeft geleid.

Een tweede oorzaak voor de toenemende belangstelling voor het zelfgekozen levenseinde is gelegen in de omstandigheid dat de naoorlogse generatie — vertrouwd met de in onze cultuur verankerde beginselen van vrijheid en verantwoordelijkheid — nu geleidelijk in de laatste levensfase belandt. De toegenomen welvaart, verbeterde sociale voorzieningen en verbeterde medische zorg leiden er bovendien toe dat mensen aanzienlijk langer leven dan vroeger, toen velen niet eens aan hun oude dag toekwamen. Meer dan vorige generaties zullen de komende generaties dan ook hun eigen keuzen willen maken; ook met betrekking tot de wijze van sterven, het niet onbelangrijke laatste deel van het leven. Wij worden allen gemiddeld veel ouder dan vroeger, meestal tot ons plezier en op een wijze die ons in staat stelt te genieten van de ouderdom. Maar naast de zegeningen van een goede ouderdom blijkt nu de noodzaak ons ook te verhouden tot de keerzijde van het ouder worden. Uit onderzoek naar het bij ouderen voorkomen van persisterende doodsverlangens lijkt het erop dat vele ouderen op enig moment tot de conclusie komen dat de waarde en de zin van hun leven zodanig zijn afgenomen, dat zij de dood gaan verkiezen boven het leven. Kennelijk kunnen we in onze eigen beleving te oud worden en willen we — nu daartoe de kennis en de middelen in onze maatschappij ook voorhanden zijn en zo het lot ons dat vergunt — goed en tijdig kunnen sterven.

De redenen voor zo'n besluit kunnen uiteenlopen: soms zien we geen mogelijkheden meer ons leven in een voor ons zinvolle vorm voort te zetten en krijgen we het gevoel onszelf te overleven. Alles van waarde ligt achter ons en een chronische beleving van leegte resteert, wachtend op een dood, die ons vergeten schijnt. Soms raken we geheel afhankelijk van de hulp van anderen en verliezen we de regie of zelfs elke controle over ons eigen leven. Soms worden we geconfronteerd met lichamelijk verval, fysieke ontluistering en een onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid, dat niet zelden vergezeld gaat van gevoelens van vernedering of schaamte. De wijze waarop eenieder van ons zich

verhoudt tot deze existentiële levensomstandigheden en onze keuzen in deze levensfase, lijkt al even uiteenlopend te zijn. Het besluit om het sterven te verhaasten en ons eigen leven te beëindigen is immers ingrijpend, onze gehechtheid aan het leven groot! Dat maakt voor eenieder de afweging tussen een onleefbaar wordend leven en de dood moeilijk. Wanneer ons echter duidelijk wordt dat aan onze omstandigheden niets meer te veranderen valt, kunnen we tot de conclusie komen dat ons leven voltooid is en deze stand van zaken aanvaarden. We kunnen er dan voor kiezen te willen sterven.

2

Drion

Toen Huib Drion dit probleem twintig jaar geleden op de kaart zette in een artikel in *NRC Handelsblad* (19 oktober 1991) waren de reacties overweldigend in aard en getal: ‘Het lijkt me aan geen twijfel onderhevig dat veel oude mensen er een grote rust in zouden vinden als zij over een middel konden beschikken om op een aanvaardbare wijze uit het leven te stappen op het moment dat hun dat — gezien wat hen daarvan nog te wachten staat — passend voorkomt’, aldus deze oud-vicepresident van de Hoge Raad in de openingsalinea van zijn beroemde essay *Het zelfgewilde einde van oude mensen*. Hierin pleitte hij voor het beschikbaar stellen van een middel waarmee oude mensen op een humane wijze en op een moment dat hen past, een einde aan hun leven zouden kunnen maken. Hij vertolkte wat vele ouderen in 1991 reeds ervoeren als een groeiend probleem: na een lange levensweg te hebben afgelegd tot de conclusie komen dat het eigen leven voltooid is, maar toch nog — soms lang — verder te moeten. Bij de parlementaire behandeling van de euthanasiewetgeving is de problematiek van het voltooide leven, waarover de wet zelf niet rept, als volgt omschreven: ‘De situatie van mensen die veelal op hoge leeftijd zijn en die, zonder dat zij overigens in medisch opzicht lijden aan een onbehandelbare en met ernstig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening, voor zichzelf hebben vastgesteld dat voor henzelf

de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven het leven.' Kennelijk kunnen mensen op enig moment hun leven als voltooid beschouwen en gaan lijden aan een voor hen te lang geworden leven. Alles wat gedaan moest worden, is gedaan. Alles van waarde ligt achter hen. Dikwijls is het een complex samenstel van factoren dat met de ouderdom gepaard gaat. De toenemende afhankelijkheid van anderen, de zich herhalende beleving van leegte en neergang in het bestaan, het ontbreken van een toekomstperspectief en de angst voor wat nog komt, kunnen tot gevolg hebben dat elke nieuwe dag wordt ervaren als een kwelling of als een ondraaglijke opgave. Het leven lijkt zich definitief tegen hen te hebben gekeerd. Wat resteert, is soms een verlies van persoonlijke waardigheid en zingevingsmogelijkheden en een, na het definitief wegvallen van het sociale netwerk toenemende, soms alomvattende eenzaamheid. Deze mensen worden geconfronteerd met een fysieke, sociale of emotionele ontluistering die hun gevoelens van eigenwaarde zo kan ondermijnen dat zij invoelbaar gaan verlangen naar de dood. Zij zijn in hun beleving te oud geworden en willen verlost worden van hun leven.

Daar ging het Drion om, daar ging het ook bij de commissie-Dijkhuis over en daar gaat het blijkens onderzoek ook over bij tienduizenden ouderen, die kampen met een persisterend doodsverlangen. Zij stellen een ouderdomsproblematiek aan de orde, die — ook met de beste ouderenzorg denkbaar — niet zal verdwijnen en waarop een antwoord zal moeten worden gevonden. Van de mensen die in 2009 de leeftijd van 65 jaar bereikten, zal naar verwachting 72% in 2024 de leeftijd van 80 jaar halen. Met deze vergrijzing zal ook de problematiek van het voltooide leven klemmen-der worden en de emancipatie van de bewuste mens, die voor zijn sterven staat, onvermijdelijk voortgaan. Het gaat immers steeds over keuzen waarop we ons op een zinnige wijze kunnen voorbereiden, en die we zelf willen en ook kunnen maken, zonder ons deze te laten voorschrijven door anderen.

De Hoge Raad: het arrest-Brongersma

Waar in onze huidige euthanasiewetgeving het medisch perspectief overweegt, het lijden van de patiënt centraal staat en alleen een arts de gevraagde stervenshulp mag verlenen, zijn voor de overwegend existentiële problematiek van de ouderdom en de daar verlangde stervenshulp nadere regels nodig. Voldoet binnen het medisch perspectief de bestaande euthanasiewetgeving — blijkens uitvoerige evaluatie van overheidswege — goed aan haar doelstellingen, sinds het arrest-Brongersma (Hoge Raad, 24 december 2002) staan de huisartsen met lege handen tegenover patiënten die lijden aan een voor henzelf te lang geworden leven, die het gevoel hebben zichzelf te overleven en hun huisarts vragen daarvan te mogen worden verlost.

In het nog onder de werking van de oude wet gewezen arrest in de zaak-Brongersma — waarvan de rechterlijke colleges wel konden aannemen dat hij ondraaglijk en uitzichtloos leed aan het leven — oordeelde de Hoge Raad dat de huisarts die de hulp bij de gevraagde zelfdoding had geboden niettemin buiten de competentie van zijn professie handelde, omdat zulke hulp alleen toelaatbaar was indien dit lijden van de patiënt zijn oorzaak vond in een ‘medisch classificeerbare’ somatische of psychische ziekte of aandoening (r.o. 4.5). Op deze uitspraak is — ook vanuit de medische professie — de nodige kritiek uitgeoefend wegens inconsistentie met eerdere jurisprudentie van de Hoge Raad, met het ruime ‘ziekte’-begrip uit de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (BIG) en ten slotte ook met de medische praktijk, waarin de bevoegdheid van artsen tot het beantwoorden van hulpvragen op ‘medisch niet-classificeerbaar terrein’ zeker in de huisartsgeneeskunde niet betwijfeld wordt. Tot het domein van de (huis)arts behoort immers ook het algehele welzijn van de patiënt, waarbij existentiële vragen die gesteld kunnen worden in het licht van ziekte een belangrijke rol kunnen spelen. Tevens is de (huis)arts wel bekend met het bieden van palliatieve zorg, stervensbegeleiding en troost. De Hoge Raad heeft kennelijk — door deze tot dan toe niet geformuleerde eis aan het lijdens-

druk criterium toe te voegen — een rechtspolitieke beslissing willen geven, die nauw aansloot bij het politiek beraad tussen regering en parlement over de totstandkoming van de nieuwe euthanasiewet, waarin de vraag of het ‘existentiële’ lijden aan het leven onder de reikwijdte van de nieuwe wet behoorde te vallen, overwegend ontkenkend was beantwoord.

Bij die stand van zaken is nieuwe wetgeving — nu hopelijk de vrucht van het Burgerinitiatief Voltooid Leven — noodzakelijk.

4

De commissie-Dijkhuis

De commissie-Dijkhuis is ingesteld op verzoek van het Federatiebestuur van de KNMG naar aanleiding van de zaak-Brongersma en de Wet toetsing levensbeëindiging 2001 (WTL 2001) ter nadere standpuntbepaling over (mogelijk) aan de rol van de arts gestelde grenzen bij levensbeëindiging, bij voorkeur in de vorm van een advies van een multidisciplinaire commissie onder leiding van de klinisch-psycholoog/psychotherapeut prof. J. H. Dijkhuis. Het rapport moest [1] een nadere analyse bevatten van de legitimatie van artsen bij levensbeëindiging, [2] een daarvoor te hanteren normatief kader, toegespitst op wat in de aanvraag nog genoemd wordt *klaar met het leven*, maar al spoedig in het rapport wordt aangeduid als *lijden aan het leven* [3]. Het onderzoek naar de rol van de arts bij dit type lijden heeft in een goed gedocumenteerd rapport (2004) geleid tot conclusies en aanbevelingen die zijn gefundeerd in een ‘open’ oriëntatie op het medisch domein met nadruk op verruiming van deskundigheden en bekwaamheden binnen een als pluriform te aanvaarden medische professionaliteit. Mensen wenden zich immers met velerlei problemen, dus ook met problemen in de existentiële sfeer, tot artsen, die daar in het algemeen zorgvuldig en professioneel op reageren, zelfs al behoren de hulpvragen niet altijd tot het primaire deskundheidsgebied van de arts. Wat gerekend wordt tot het ‘medisch domein’ is bovendien afhankelijk van zich voortdurend ontwikkelende opvattingen binnen de professie. De hulpvragen die worden opgeroepen door het ‘lijden aan het leven’ nopen zeker tot een

nadere oriëntatie op het grensgebied tussen pathologie en normaliteit, maar in de praktijk trekken artsen — bij klachten van deze soort — die grens niet al te strikt zonder noemenswaardige problemen te ervaren in de zorgverlening. Een volgend argument is dat artsen nu eenmaal een sleutelrol vervullen bij levensbeëindigende beslissingen door hun toegang tot de medicijnkast. De drempels voor andere hulpverleners zijn op dit terrein hoog en het pregnante karakter van de problematiek rechtvaardigt zeker een bijzondere (medische) aandacht vanuit de zorg.

De commissie-Dijkhuis merkt ook nog op dat de lijdensdruk en wanhoop van mensen die hun leven voltooid vinden, in de door de regering gegeven — hiervoor vermelde — omschrijving onvoldoende tot uiting komt, en kiest voor een bewust ruimer omschreven begripsbepaling van deze problematiek als een ‘lijden aan het vooruitzicht verder te moeten leven op een zodanige manier dat daarbij geen of gebrekkige kwaliteit van leven wordt ervaren, hetgeen aanleiding geeft tot een persisterend doodsverlangen, zonder dat de hoofdoorzaak kan worden gevonden in een somatische of psychische aandoening’.

Omdat de bron van het lijden niet bepalend is voor de mate waarin het lijden door de patiënt wordt ervaren, het medisch classificatiecriterium niet spoort met de complexiteit van de problematiek noch ook met het karakter van ‘goed hulpverlenerschap’, zoals dat door artsen zelf wordt ervaren en in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst gestalte heeft gekregen, kiest de commissie-Dijkhuis in haar rapport dus voor een ontwikkelingsvariant binnen een ruim medisch-professioneel domein. De deskundigheid op het gebied van ‘lijden aan het leven’ is bovendien reeds ten dele aanwezig bij groepen van artsen en kan worden uitgebouwd. Het respecteren van de huidige bandbreedte in de taakopvatting van artsen is ook daarom geïndiceerd, omdat dit type hulpvraag in de toekomst eerder toe- dan af zal nemen. ‘Lijden aan het leven’ behoort daarmee naar het oordeel van de commissie niet buiten het medisch-professioneel domein van de arts te worden geplaatst. De noodzakelijke behoedzaamheid brengt echter wel met zich mee dat deze problematiek ook niet zonder verder voorbehoud bij uitsluiting aan het medisch-professioneel domein kan worden toegerekend. Ruimte zal moeten wor-

den geboden aan een zorgvuldige en behoedzame weging van medisch-ethische beginselen in de omgang met deze hulpvragen en aan een verdere ontwikkeling van professionaliteit en kwaliteitsnormen.

5

*Beginselen, waarden en uitgangspunten***a Keuzevrijheid en het respect voor zelfbeschikking**

Iedere Nederlandse burger heeft de vrijheid zijn leven naar eigen inzicht en voorkeur in te richten en daarover beslissingen te nemen. Deze vrijheid omvat ook de laatste levensfase en beslissingen over sterven en dood: op niemand rust een plicht tot leven. De individuele vrijheid om over ons sterven te beslissen, is moreel dan ook niet of nauwelijks omstreden en ook juridisch zijn een besluit tot zelfdoding en de zelfdoding zelf in Nederland niet verboden.

Zelfbeschikking, een wezenlijk beginsel van onze beschaving en verankerd in onze westerse cultuur, is het fundament van dit burgerinitiatief. Deze proeve van een wet richt zich specifiek op de zelfbeschikking van ouderen. Aan de oudere, vrije mens, die zijn leven als voltooid beschouwt, komt de ruimte toe zelf te bepalen hoe en wanneer hij wil sterven. Bij deze zelfbeschikking zijn in het algemeen vaak anderen betrokken.

Betrokkenheid bij de zelfbeschikking, in casu de stervenswens, van de ander en de behoefte die ander daadwerkelijk te helpen, strekken zich ook uit tot het sterven als een niet onbelangrijke fase van het leven en is altijd een fundamentele ethische grondslag geweest voor de legalisering van professionele hulp bij het zelfgekozen levenseinde. Zo hebben de beginselen van keuzevrijheid en zelfbeschikking enerzijds en solidariteit of barmhartigheid, waarover hierna meer, anderzijds elkaar in de legalisering van euthanasie ontmoet.

Niet voor niets bepaalt de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens ter waarborging van zelfbeschikking en de persoonlijke waardigheid van de mens: *Eenieder heeft recht op leven, vrijheid en onschendbaarheid van zijn persoon* (artikel 3). Dit recht wil

bescherming bieden aan de persoonlijke integriteit van de mens, diens vrijheid en verantwoordelijkheid voor de wijze waarop hij zijn leven inricht en heeft dus te maken met zelfbeschikking en persoonlijke waardigheid. Elk competent mens moet — zonder daarmee af te doen aan de beschermwaardigheid van het menselijke leven — zelf kunnen beslissen over zijn leven én zijn sterven, en ook de overheid behoort individuele keuzen hierover te respecteren. Natuurlijk zijn individuele keuzevrijheid en zelfbeschikking geen absolute beginselen. Juist omdat voor waardig sterven vaak de hulp van een ander nodig is — bijvoorbeeld om de dodelijke middelen te verstrekken — wordt die ander daarvoor medeverantwoordelijk. Er zal dus met diens belangen, opvattingen en gevoelens zorgvuldig rekening moeten worden gehouden, zoals ook de sociale aspecten rond een sterfbed altijd afzonderlijke aandacht verdienen. Naasten van de oudere worden bij voorkeur bij de besluitvorming betrokken, ook al is hun opvatting ondergeschikt aan de vrije keuze van de oudere om wie het gaat. De vrije wil, de geïnformeerde keuzevrijheid en de bekwaamheid tot het vormen en uiten van die vrije wil vormen dus centrale uitgangspunten. Het gaat om het *zelfgekozen* en dus *vrijwillige* levenseinde. Iedere druk, praktisch, financieel of van welke aard ook, en elke systematische beïnvloeding bij de totstandkoming van de individuele keuze, wordt nadrukkelijk afgewezen. Ook dat is onderdeel van keuzevrijheid en respect voor zelfbeschikking.

***b* Solidariteit en barmhartigheid**

Aan de ontwikkelingen in Nederland met betrekking tot de legalisering van levensbeëindiging op verzoek liggen ook beginselen ten grondslag die voortvloeien uit breed gedeelde opvattingen over solidariteit, barmhartigheid en respect voor de uitdrukkelijke wens van de ander. Hiervoor is al gesteld dat ook de zelfbeschikking geen absoluut beginsel vormt, juist omdat voor waardig sterven vaak de hulp van een ander nodig is, zowel in praktische zin als moreel en emotioneel. Er zal dus aandacht moeten worden geschonken aan diens opvattingen en gevoelens, en aan de gevoelige sociale aspecten rond een sterfbed. Solidariteit is altijd interactief. De naasten van de oudere worden dus bij voorkeur door de stervenshulpverlener bij de besluitvorming betrokken.

De overweldigende steun voor het burgerinitiatief van Uit Vrije Wil (bijna 117.000 steunbetuigingen) wijst erop dat een zeer groot deel van de Nederlandse bevolking van oordeel is dat aan mensen die lijden aan een voor hen te lang geworden leven, op hun uitdrukkelijke verzoek stervenshulp mag worden verleend. Naast het belang van individuele keuzevrijheid lijken hierbij overwegingen van solidariteit en medemenselijkheid centraal te staan.

In februari 2010 heeft Peil.nl in opdracht van de NVVE een enquête onder de Nederlandse bevolking gehouden. Hieruit is gebleken dat 85% van de Nederlanders zich kan voorstellen dat oude mensen die geen levensbedreigende ziekte hebben, hun leven voltooid kunnen vinden. Bijna 70% vindt dat een oudere die zijn leven voltooid acht medische hulp bij het beëindigen van zijn leven moet kunnen krijgen. 53% vindt dat ook speciaal hiervoor opgeleide en door de overheid gecertificeerde niet-medische hulpverleners deze stervenshulp zouden moeten kunnen geven. Van de Nederlandse bevolking vindt 21% dat een oudere die zijn leven voltooid acht, nooit een einde aan zijn leven mag maken (bron: brochure ‘Voltooid leven. Waar praten we over?’, NVVE, februari 2010).

c Eerbied voor het leven

Zelfdoding, of het nemen van een besluit daartoe door de betrokkene zelf, is niet strafbaar. Het recht laat mensen dus in die zin vrij in het kiezen van hun eigen dood. Maar de echte suïcide is dikwijls een eenzaam, onzeker, onwaardig en gruwelijk avontuur, ook voor de naasten.

Het verlenen van hulp bij zelfdoding, indien er geen sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden in de zin van de euthanasiewet en het niet door een arts geschiedt, is tot op heden echter wel strafbaar. Wij vinden dit, ten opzichte van oudere mensen die geacht kunnen worden hun ‘brevet van leven’ verdiend te hebben, ten enenmale onjuist en achten zowel de dan feitelijke verplichting tot voortleven als de gruwelijke suïcide van ouderen in strijd met hun persoonlijke waardigheid, nu zorgvuldige wijzen van sterven binnen het bereik van iedere burger liggen. De daartoe geëigende middelen zijn immers beschikbaar. Waarom mogen oudere mensen niet zelf over hun levenseinde beslissen, als hun daarmee diepgaand én chronisch lijden aan het einde van hun

leven kan worden bespaard? Zoals door huisarts Flip Sutorius — omgekeerd — aan de orde is gesteld: welk recht, welke vrijheid hebben we eigenlijk om *niet* te helpen?

De voor alle leven verschuldigde eerbied is een in onze cultuur onomstreden en fundamenteel beginsel dat ten grondslag ligt aan vele wetten, en heeft zeer oude papieren. Maar als de drager van dat leven zelf na zorgvuldige overweging daarvan afstand wil doen, zal er een zorgvuldig evenwicht moeten worden gevonden tussen enerzijds de maatschappelijk onbetwistbare noodzaak van een zorgvuldige en toetsbare procedure waarin de omgang met de beschermwaardigheid van het leven gestalte krijgt, en anderzijds de erkenning van de vrijheid en de ondersteuning van de persoonlijke waardigheid van de hulpvrager. Wij pleiten daarmee krachtig voor de straffeloosheid van stervenshulp aan mensen die op hoge leeftijd zijn, voor wie het leven is voltooid en de persoonlijke waardigheid onomkeerbaar verloren dreigt te gaan, indien sprake is van een consistent en vanuit vrije wilsvorming ontstaan weloverwogen verzoek daartoe.

d Sterven kan beter

Wij bepleiten de emancipatie van de oudere mens die aan het einde van zijn leven staat. De (rechts)positie van deze mens behoort te worden versterkt met betrekking tot zijn keuzevrijheid over de wijze van sterven na een in zijn ogen voltooid leven. Hem of haar komt de vrijheid toe zelf weloverwogen te mogen kiezen hoe en wanneer te sterven. Omdat deze keuzen in het zicht van het sterven vaak lastig en beladen zijn, zal daarbij goed moeten worden gelet op de zorg in de meest brede zin, die wij bereid zijn elkaar aan het einde van het leven te bieden. Deze omvat niet alleen een zo goed mogelijke verzorging of een adequate verpleegkundige en medische zorg, die geacht mogen worden vanzelf te spreken in een (mede) op solidariteit gefundeerde samenleving als de Nederlandse, maar evenzeer het openstaan voor en honoreren van de weloverwogen keuzen van ouderen om waardig te sterven en hen hierin volstrekt serieus te nemen. Aandacht voor de kwetsbare positie van de mens aan het einde van zijn leven en het respecteren van zijn vrijheid de keuzen te maken die hij in een veelal

moeilijke fase van zijn leven wil maken, maken naar onze overtuiging onverbreekelijk deel uit van een goede levenseindezorg in Nederland. Met erkenning van de ruimte die we het lot moeten laten: ons sterven kan beter!

***e* Het medisch perspectief**

Levensbeëindiging op verzoek heeft zich in Nederland ontwikkeld vanuit de breed gedeelde overtuiging dat niemand ondraaglijk en uitzichtloos hoeft te lijden als hij niet daarvoor kiest. De gehele geneeskunde ontleent daaraan zijn bestaansrecht. Wanneer iemand die ondraaglijk lijdt uitdrukkelijk om zijn levenseinde vraagt, kan hij onder strikte voorwaarden door een arts aan een zachte dood worden geholpen. In de Nederlandse euthanasiewetgeving staat naast de vrije wil het ondraaglijk en uitzichtloos lijden van de patiënt in een medische context centraal. Alleen een arts mag stervenshulp verlenen. Door de centrale positie van het lijden en de rol van de arts is het huidige Nederlandse euthanasie-model een medisch model. Het is echter geen absolute voorwaarde dat er een duidelijk afgebakende, medisch classificeerbare aandoening moet zijn om als arts te kunnen beoordelen of er sprake is van ondraaglijk lijden in de zin van de euthanasiewet. Niet enkel de vaststelling van een medisch-technische dan wel medisch-somatische aandoening bieden een grondslag voor de toewijzing van een verzoek om euthanasie; de arts verdisconteert ook ontluistering en verlies van de waardigheid en autonomie in zijn beoordeling van dit verzoek.

De in 2007 uitgevoerde evaluatie van de euthanasiewet biedt een overwegend positief beeld van de uitvoering van de wet, die kennelijk een redelijk goede oplossing biedt voor de wens tot levensbeëindiging van ernstig zieke en terminale patiënten die zelf willen bepalen wanneer het genoeg is geweest. Binnen dit medisch perspectief voldoet de wet redelijk aan zijn doelstellingen, zij het met niet onbelangrijke beperkingen voor dementie en psychiatrie.

De Hoge Raad lijkt de weg die de commissie-Dijkhuis heeft aanbevolen te hebben afgesloten met een belangrijke rechtspolitieke beslissing over de ruimte van het medisch domein. Het advies

van de commissie-Dijkhuis heeft bij de artsenorganisatie KNMG voorsnog weinig weerklank gevonden. Een meerderheid van de Nederlandse artsen vindt dat de problematiek van het voltooide leven niet tot hun werkgebied behoort. Mede daarom wordt in deze proeve voor de oplossing van de problematiek van het voltooide leven voor een oplossing buiten het medisch monopolie gekozen waarbij een nieuw soort hulpverleners, stervenshulpverleners, wordt geïntroduceerd. Dit kunnen overigens ook artsen zijn die zich voor deze functie aanmelden.*

f De waardigheid van de mens

Voor zover het lot ons daartoe de ruimte laat, streven velen van ons ernaar om — in het voetspoor van Seneca en vele anderen — in een zekere waardigheid te sterven. Soms wordt men geconfronteerd met de teloorgang van de waarde die men aan het eigen leven toekent. Dan kan sprake zijn van fysieke, sociale of emotionele ontluistering, van het verlies van geestelijke vermogens en de eigen opgebouwde identiteit en de beleving van een toenemende zinloosheid en onthechting aan het eigen bestaan. We vatten deze teloorgang samen in het ‘onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid’. Ontluistering en verlies van waardigheid — zo komt uit onderzoek (vgl. *Medische besluitvorming aan het einde van het leven*, Van der Wal, Van der Heide, Philipsen en Van der Maas, 2003) naar voren — blijken in veel gevallen een belangrijker reden voor het zelfgekozen levenseinde te zijn dan bijvoorbeeld pijn, angst, benauwdheid of andere lijdensvormen.

* De KNMG heeft thans een conceptstandpunt betreffende het zelfgekozen levenseinde ingenomen; zie het *KNMG-concept standpunt over de rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*, Utrecht, 12 november 2010. De KNMG geeft in dit conceptstandpunt aan dat er in geval van een verzoek om hulp bij zelfdoding sprake moet zijn van een medische grondslag, maar dat deze grondslag niet per definitie in een medisch classificeer-

bare aandoening gevonden hoeft te worden. Ondraaglijk lijden zou ook dan aangenomen kunnen worden indien er sprake is van een ‘optelsom van medische en niet-medische problemen, die dikwijls elk op zich niet levensbedreigend of fataal zijn, [maar die] kan leiden tot uitzichtloos en ondraaglijk lijden in de zin van de Euthanasiewet’; zie par. 5, r. 50 van dit conceptstandpunt.

In het nieuwe perspectief, dat wij in de proeve vormgeven voor de beoordeling van vragen om hulp rond het levenseinde, staat dit verlies van waardigheid centraal. Stervenshulpverleners nemen in dit nieuwe perspectief een centrale rol in. We doelen op het opleiden van geestelijke verzorgers, filosofen, psychologen, verpleegkundigen en anderen die ervaring kunnen hebben met existentiële en terminale problematiek en die zich in hun hulpverlening kunnen richten op biografische en existentiële vragen van verlies van identiteit, zingeving of ontluistering. De individuele waardigheid kan dan een adequaat en zinnig referentiekader vormen voor stervenshulp aan mensen die hun leven voltooid achten, en refereert aan de waarde die iemand aan zichzelf en zijn bestaan hecht. Het gevoel van eigenwaarde en het gevoel door anderen gewaardeerd te worden, zijn altijd persoonlijke gevoelens. Daarom is het niet eenvoudig, maar ook niet noodzakelijk om tot een volstrekt eenduidige vaststelling van het begrip 'verlies van waardigheid' te komen, zoals ook de ondraaglijkheid van het lijden bij euthanasie nooit eenduidig kan worden vastgesteld. Ieder mens ervaart het verloren gaan van zijn persoonlijke waardigheid op eigen wijze.

Het waardigheidsprincipe, betrokken op het eigen sterven, kan echter meer betekenissen hebben dan alleen het willen sterven, terwijl men nog ten volle over zijn persoonlijke waardigheid beschikt. Het kan ook wijzen naar het op een waardige wijze sterven, maar wat moeten we daaronder verstaan? Ook dat is moeilijk in zijn algemeenheid aan te geven: voor veel mensen kan het betekenen te sterven in rust en vrede, waarbij op een voldoening gevende wijze afscheid kan worden genomen van dierbaren. Mensen blijken hier zeer verschillende keuzen te maken, die mede afhankelijk zijn van de levensovertuiging, biografie en culturele context waarin zij leven. Omdat waardig sterven een zeer persoonlijke keuze betreft, bestaat er ook niet zoiets als één beste manier van waardig sterven. Voor vele gelovige mensen is waardig sterven verbonden met het in vertrouwen doorstaan van ziekte, lijden en neergang. Sommigen wijzen ieder ingrijpen in het menselijke leven af en streven ernaar hun waardigheid te bewaren tijdens het eigen 'natuurlijke' stervensproces. Ook zijn er mensen die er in een ondraaglijk geworden situatie de voorkeur aan geven palliatief te worden gesedeerd in de laatste fase van het leven, omdat

zij het laatste stuk juist niet willen meemaken. Anderen verstaan onder waardig sterven het bewust op een zelfgekozen moment stoppen met eten en drinken of het zelfstandig en listig bemachtigen van de nodige middelen. Maar er zijn ook velen die stervenshulp zien als een uiterste mogelijkheid om met behoud van waardigheid — waaraan men dan dikwijls ook tijdens het volle leven zeer hechtte — te sterven.

g Het nieuwe perspectief

Voor de Wet stervenshulp aan ouderen wordt uitgegaan van een ander dan het strikt medische perspectief van de euthanasiewetgeving. Een wezenlijk kenmerk van dit nieuwe perspectief is dat het vraagstuk van het voltooide leven van ouderen wordt erkend als een existentieel probleem van de vrije mens. Het vrijwillige, weloverwogen en duurzame besluit van een oudere om, na een lang leven te hebben geleefd, uit vrije wil te sterven, verdient aandacht en respect. Om waardig te sterven moet de oudere evenwel een beroep doen op de in onze maatschappij wel degelijk beschikbare professionele hulp en middelen bij het realiseren van zijn wens. Wij menen dat het stelselmatig negeren van een zo breed gedeelde wens niet strookt met de beginselen van solidariteit en barmhartigheid. Welk recht hebben we om niets te doen? Er behoort evenwel een zorgvuldig afgewogen procedure te gelden, die het risico van ‘onvrije’ beslissingen uitsluit. De stervenshulpverleners — een nieuwe professionele groep die niet exclusief uit artsen zal bestaan en aan wettelijk vastgelegde kwaliteitseisen zal moeten voldoen — behoren voor hun hulp als daad van betrokken solidariteit en barmhartigheid niet strafrechtelijk te worden vervolgd.

In de euthanasiewetgeving heeft de wetgever beoogd een balans te vinden tussen het uitgangspunt dat mensen hun leven zo veel mogelijk naar eigen inzicht kunnen inrichten en de verantwoordelijkheid van de overheid om het leven te beschermen. Naar ons oordeel is deze balans echter doorgeslagen ten nadele van de competente oudere, die op de bescherming van zijn leven in deze zin geen prijs meer stelt. Omdat de eis van ondraaglijk en uitzichtloos lijden in de praktijk door artsen, die beducht zijn voor strafrecht

en tuchtrecht, erg beperkend wordt uitgelegd* en de daarvan afhankelijke patiënt alleen maar om euthanasie kan verzoeken, is de zelfbeschikking van de patiënt op een in zijn leven cruciaal moment ernstig uitgehold.

In deze wet is voor de oudere mens naar een ander evenwicht van beginselen gezocht. Gepoogd is een balans te vinden tussen de zelfbeschikking van de oudere die zijn leven voltooid acht en de plicht van de overheid om zorg te dragen voor maatschappelijke zorgvuldigheid en toetsbaarheid. De overheid behoort zich te onthouden van een oordeel over beslissingen die een oudere over zijn leven en zijn sterven neemt, maar dient er wel voor zorg te dragen dat er geen maatschappelijke ontsparingen en wan-toestanden ontstaan. Dat doet de overheid door in deze wet zorgvuldigheidseisen vast te stellen en ervoor zorg te dragen dat aan stervenshulpverleners hoge eisen worden gesteld.

In het nieuwe perspectief wordt voltooid leven van ouderen als existentiële problematiek gezien. Daarmee behoort de problematiek niet meer tot het exclusieve domein van artsen. In de proeve wordt, zoals eerder opgemerkt, voorgesteld tot een nieuwe professionele groep te komen. Vanuit professies waarin men ervaring heeft met existentiële en terminale problematiek en met het begeleiden van mensen aan het einde van hun leven, kunnen mensen zich laten scholen tot stervenshulpverlener. Op deze wijze wordt de verantwoordelijkheid voor stervenshulp aan ouderen niet neergelegd bij een gehele beroepsgroep – zoals bij euthanasie is gebeurd – maar bij gemotiveerde en daartoe in het bijzonder opgeleide professionals.

***h* Zorgvuldigheid en toetsbaarheid**

Omdat het verlenen van stervenshulp aan ouderen die hun leven voltooid achten hoogst ingrijpend is, worden aan deze hulp hoge eisen van zorgvuldigheid en toetsbaarheid gesteld. Deze eisen richten zich op de stervenshulpverlener, de criteria waaraan de

* Verwezen zij naar de noot op pagina 68 inzake het KNMG-conceptstandpunt betreffende het zelfgekozen levenseinde.

hulpvragende oudere dient te voldoen, de voorwaarden die aan het hulpverleningsproces worden gesteld, het melden van verleende stervenshulp en de toetsing van verleende stervenshulp door een toetsingscommissie. De stervenshulpverlener dient verbonden te zijn aan de stichting Stervenshulp aan ouderen. Hij dient de professionele standaarden van deze stichting na te leven en is onderworpen aan het toezicht vanuit de stichting. Wanneer de stervenshulpverlener onzorgvuldig heeft gehandeld, riskeert hij tucht-rechtelijke toetsing of strafrechtelijke vervolging en kan hem zijn certificering worden ontnomen. Op de zorgvuldigheid van de procedure wordt in de navolgende paragrafen nader ingegaan.

Het verloop van de hulp c.q. toetsing— De stervenshulpverlener voert met de oudere ten minste twee uitvoerige en indringende gesprekken. Tijdens deze gesprekken licht hij de oudere in over de inhoudelijke en procedurele aspecten van de verzochte stervenshulp. De stervenshulpverlener verifieert of de oudere 70 jaar of ouder is, alsmede Nederlander dan wel onderdaan van een EU-lidstaat en minimaal twee jaar Nederlands ingezetene is. De gesprekken dienen ertoe na te gaan of de stervenswens vrijwillig is en tevens niet is ingegeven door een impuls. De gesprekken tussen de stervenshulpverlener en de oudere zijn er uitsluitend op gericht zulks vast te stellen opdat de stervenshulpverlener volledig overtuigd is van het feit dat het om een authentieke stervenswens gaat. Het zelfbeschikkingsrecht van de oudere staat hierbij voorop. De stervenshulpverlener kiest dus geen eigen ethisch-normatieve benadering. Wanneer de stervenshulpverlener betwijfelt of de hulpvragende oudere wilsbekwaam is, kan hij na toestemming van de oudere diens huisarts raadplegen. Indien de oudere daartegen geen bezwaar heeft, kunnen familieleden en personen uit de naaste omgeving bij de gesprekken worden betrokken. Wanneer de oudere tot een definitief besluit over zijn stervenswens is gekomen, stelt hij een schriftelijke verklaring op waarin hij zijn stervenswens kenbaar maakt, en overhandigt deze aan de stervenshulpverlener. De stervenshulpverlener dient daarna tot een definitief besluit te komen betreffende de vraag of aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan. Als dat het geval is, raadpleegt hij een andere, onafhankelijke stervenshulpverlener.

Deze voert minstens één gesprek met de hulpvragende oudere. Hij vormt een zelfstandig oordeel over de vraag of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan en informeert de (eerstgenoemde) stervenshulpverlener daarover. De stervenshulpverlener beziet of het oordeel van de geraadpleegde andere hulpverlener van invloed is op zijn eigen conclusie. Wanneer dat niet het geval is, is het besluit over de te verlenen stervenshulp definitief. De stervenshulpverlener verzoekt dan een arts die verbonden is aan de stichting Stervenshulp aan ouderen een recept voor de benodigde dodelijke middelen uit te schrijven. Met dit recept verkrijgt de stervenshulpverlener de middelen bij een gewone apotheek. Op het afgesproken tijdstip helpt de stervenshulpverlener de oudere om waardig te sterven. Hij overhandigt de dodelijke middelen aan de oudere. De hulpverlener ziet erop toe – en blijft er dus zelf bij – dat de oudere de middelen zelf en op de juiste wijze inneemt. Hiermee wordt voorkomen dat de middelen in verkeerde handen komen. Nadat de oudere is overleden, doet de stervenshulpverlener middels een ingevuld formulier mededeling aan de gemeentelijk lijkschouwer van de oorzaak van het overlijden. Hij overhandigt de lijkschouwer tevens het verslag van de door hem verleende stervenshulp. Dit verslag wordt ter toetsing voorgelegd aan een regionale toetsingscommissie. Deze beoordeelt of de stervenshulp volgens de regels van de wet is uitgevoerd.

De stervenshulpverlener— De stervenshulpverlener is een nieuwe en nu nog niet bestaande beroepsgroep. Bij de samenstelling van een dergelijke nieuwe beroepsgroep valt te denken aan disciplines die ervaring hebben met existentiële en terminale problematiek en met begeleiding van mensen aan het einde van hun leven zoals artsen, geestelijk verzorgers, filosofen, psychologen, verpleegkundigen en anderen. Personen die stervenshulpverlener willen worden, kiezen er zelf voor dit moeilijke en zware werk te doen. Zij dienen zich te bekwamen in de zeer specifieke stervenshulp aan ouderen. Na toelating volgen de personen een gedegen leer- gang voor stervenshulpverlener. De ministers kunnen nadere eisen aan het curriculum stellen. Na het met goed gevolg door- lopen van de leergang ontvangt de deelnemer een getuigschrift. Op basis hiervan kan hij door de stichting Stervenshulp aan oude-

ren gecertificeerd worden tot stervenshulpverlener. Gecertificeerde stervenshulpverleners zijn automatisch verbonden aan de stichting Stervenshulp aan ouderen. Deze verplichting zorgt ervoor dat stervenshulpverleners zijn ingebed in een professionele organisatie die zorg draagt voor ondersteuning, bijscholing, intervisie en professionele standaarden. De zelfstandige rol van de stervenshulpverlener vereist dat deze een plaats krijgt in de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG). De kwaliteitsbewaking van stervenshulpverleners dient zo veel mogelijk gegarandeerd te worden. De Wet BIG voorziet in verplichte registratie, periodieke herregistratie, wettelijk tuchtrecht en een beroepstitel. Door de stervenshulpverlener onder te brengen in de Wet BIG wordt bewerkstelligd dat de legale hulp bij zelfdoding een voorbehouden handeling is die alleen verricht kan worden door de gekwalificeerde hulpverlener.

De stichting Stervenshulp aan ouderen—De stichting Stervenshulp aan ouderen wordt opgericht om professionele steun te geven aan stervenshulpverleners, mee te spreken met de ministers over de opleidingseisen, de bijscholing en de certificering. De stichting werkt landelijk en kan regionale afdelingen oprichten. Aan de stichting is een multidisciplinair team van artsen, apothekers, geestelijk verzorgers, ethici en anderen verbonden. Het team draagt zorg voor het opstellen van het curriculum van de leergang voor stervenshulpverleners, voor nascholing, intervisie en de professionele standaarden. Het team is beschikbaar voor de ondersteuning van stervenshulpverleners. Wanneer de stervenshulpverlener tot het besluit is gekomen de gevraagde stervenshulp te verlenen, verzoekt hij een aan de stichting verbonden arts een recept voor de benodigde dodelijke middelen uit te schrijven. De stervenshulpverlener verkrijgt de middelen van een gewone apotheek. De stichting heeft een bestuur en een raad van advies. Een klachtenprocedure stelt de oudere in staat om klachten over de stervenshulpverlener in te dienen. De stichting rapporteert periodiek aan de ministers over de praktijk van de stervenshulpverlening. Ook brengt de stichting openbare jaarverslagen uit.

Deze stervenshulp bezien tegen de achtergrond van euthanasie— Het is goed om de overeenkomsten en verschillen tussen de Wet toetsing stervenshulp aan ouderen en de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (euthanasiewet) aan te geven. De euthanasiewet is bedoeld voor zeer ernstig lijdende zieken; veelal patiënten met een dodelijke ziekte in het eindstadium. De euthanasiewet betreft dus een medische problematiek. Herhaald zij dat het echter geen absolute voorwaarde is dat er een duidelijk afgebakende, medisch classificeerbare aandoening moet zijn om als arts te kunnen beoordelen of er sprake is van ondraaglijk lijden in de zin van de euthanasiewet. Niet enkel de vaststelling van een medisch-technische dan wel medisch-somatische aandoening biedt een grondslag voor de toewijzing van een verzoek om euthanasie; de arts verdisconteert ook ontluistering en verlies van de waardigheid en autonomie in zijn beoordeling van dit verzoek. Lijden zonder medische grondslag blijft echter buiten het domein van de geneeskunde en daarmee buiten het domein van de euthanasiewetgeving vallen. De stervenshulp mag slechts door een arts worden verleend. Hierbij zijn er twee mogelijkheden van uitvoering: de arts dient het dodelijke middel door middel van een injectie toe (euthanasie) of de arts overhandigt het dodelijke middel aan de patiënt, die het middel zelf inneemt (medische hulp bij zelfdoding).

De Wet toetsing stervenshulp aan ouderen is bedoeld voor ouderen die hun leven voltooid achten. Daarbij betreft het dus een existentiële problematiek. De stervenshulp mag slechts door een gecertificeerde stervenshulpverlener worden verleend. De stervenshulpverlener overhandigt het dodelijke middel aan de oudere, die het middel zelf inneemt (niet-medische hulp bij zelfdoding). De overeenkomst tussen beide wetten is dat bij beide het vrijwillige en weloverwogen verzoek om stervenshulp centraal staat. Elk van de twee wetten schrijft voor dat de stervenshulpverlener moet voldoen aan de gestelde zorgvuldigheidseisen. In beide wetten wordt voorgeschreven dat de verleende stervenshulp moet worden gemeld en dat deze hulp wordt getoetst door een onafhankelijke commissie. Hoewel de euthanasiewet en de Wet toetsing stervenshulp aan ouderen dus ieder hun eigen doelgroep hebben, bestaat er een overlap tussen beide wetten. De oudere die

ondraaglijk en uitzichtloos lijdt én zijn leven voltooid acht, kan op elk van de twee wetten een beroep doen. Dit betekent ook dat wanneer een verzoek om stervenshulp op basis van de ene wet wordt afgewezen, alsnog een beroep op basis van de andere wet kan worden gedaan.

6

*Artikelsgewijze toelichting van de wet***Artikel 1** *Definities*

In dit artikel worden enige begrippen gedefinieerd.

f Ten aanzien van onderdeel *f* geldt dat de stervenshulpverleners aangesloten moeten zijn bij de stichting. Deze stichting is verantwoordelijk voor de kwaliteit van de opleiding van de stervenshulpverleners en voor de kwaliteitsbewaking van het proces van de stervenshulpverlening. De stichting staat onder toezicht van Onze Ministers. Onze Ministers stellen eisen ten aanzien van de kwaliteitsbewaking van de stichting en het toezicht op de stichting. Dit kan bij of krachtens algemene maatregel van bestuur.

g Ten aanzien van het vereiste dat de oudere zeventig jaar of ouder moet zijn om als verzoeker te kunnen worden aangemerkt, geldt het volgende. Uiteraard heeft ieder leeftijdscriterium iets willekeurigs, maar deze proeve beoogt uitsluitend hulp bij zelfdoding *van ouderen*. Ouderen zijn door de ervaring van het lange leven dat achter hen ligt, beter in staat dan jongeren om te bepalen of het leven nog levenswaardig voor hen is. Mensen van 70 jaar of ouder die op een bepaald moment hun leven voltooid achten en wensen te sterven, kunnen in het algemeen beter weten of en welke levensmogelijkheden zij daarmee afsnijden dan een jonger iemand.

In het maatschappelijk leven wordt leeftijd veelvuldig gebruikt als onderscheidingscriterium. In sommige gevallen staat een leeftijdsindicatie gelijk aan een bepaalde levenservaring die voor sommige functies is vereist (met achttien jaar mag men

autorijden en alcohol drinken, met vijfenzestig jaar mag men met pensioen). Hoewel leeftijd geen objectiveerbaar criterium is, wordt het thans veelvuldig gebruikt om een groep mensen aan wie een specifieke handeling is voorbehouden, te duiden. Het doel van de in deze proeve gehanteerde leeftijdsgrens is in belangrijke mate gelegen in het voorkomen van legalisering van hulp bij zelfdoding van jongeren, die een langer levensperspectief met meer (onverwachte) mogelijkheden/wendingen hebben, al is de betrokkene, wanneer een situatie uitzichtloos lijkt, zich daar niet van bewust.

Deze wet is uitsluitend ontworpen voor ouderen bij wie de kwaliteit van leven in persoonlijk, existentieel opzicht niet meer te verbeteren valt. Het doel van dit leeftijdscriterium is derhalve nauw verbonden met en staat in redelijke verhouding tot het stellen van een leeftijdsgrens, nu enkel de oudere die meent dat zijn leven voltooid is deze hulp bij zelfdoding toekomt. Er is immers geen andere wijze waarop de doelstelling van de wet bereikt kan worden zonder te riskeren dat mensen die niet tot de doelgroep van de wet behoren, ten onrechte gebruikmaken van de wettelijk geboden hulp bij zelfdoding. Ten overvloede: voor veel ouderen is de wetenschap dat er vanaf de leeftijd van 70 jaar de mogelijkheid bestaat om het leven waardig te beëindigen geruststellend. Dit zal met aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid met zich meebrengen dat zij langer – zonder angst – willen leven en dat ook kunnen.

Artikel 2 *Zorgvuldigheidseisen*

a Voor de zorgvuldigheidseisen is gedeeltelijk aansluiting gezocht bij de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Het betreft hier de eis van vrijwilligheid van de verzoeker. Een verzoek is vrijwillig, indien dit zonder druk of invloed van anderen op de verzoeker is geuit. Vrijwilligheid houdt voorts in dat de verzoeker in staat moet zijn geweest om zijn wil volledig vrij te bepalen. Uitgangspunt is dat de verzoeker zelf om de hulp bij zelfdoding moet verzoeken. Het is zijn eigen, vrijwillige beslissing. De stervenshulpverlener moet zich ervan vergewissen dat de stervenswens vrijwillig, uitdruk-

kelijk en duurzaam is. Ten behoeve van de vaststelling van de duurzaamheid van de stervenswens voert de stervenshulpverlener minimaal twee gesprekken met de verzoeker. De periode waarin deze gesprekken plaatsvinden bestrijkt minimaal twee maanden. Dit ter vaststelling van het gegeven dat het geen impulsverzoek betreft. De stervenshulpverlener kan, ter vaststelling van de vrijwilligheid en duurzaamheid van het verzoek, gesprekken voeren met familieleden en personen uit de naaste omgeving, mits verzoeker heeft aangegeven daar geen bezwaar tegen te hebben.

- b* Ten aanzien van de eis van Nederlanderschap en EU-burgerschap verwijzen we naar de toelichting op artikel 10. De stervenshulpverlener moet zich ervan vergewissen dat verzoeker minimaal 70 jaar oud is. Hij kan dit doen door middel van het opvragen van het paspoort. Verzoeker dient in het geval van EU-burgerschap tevens een bewijs van ingezetenschap aan de stervenshulpverlener te overleggen.
- c* Onderdeel *c* ziet op de voorlichting van de oudere door de stervenshulpverlener. De stervenshulpverlener geeft aan dat hij minimaal twee gesprekken moet voeren met verzoeker en een collega- stervenshulpverlener moet inschakelen. Hij vraagt of verzoeker bezwaar heeft tegen het voeren van gesprekken met familieleden en mensen uit de naaste omgeving. Zonder toestemming kan de stervenshulpverlener deze gesprekken niet voeren, omdat dat in zou gaan tegen de zelfbeschikking van de verzoeker.
- d* Onderdeel *d* gaat over een schriftelijke verklaring die door verzoeker is afgelegd. Er is enige gelijkenis met de zogenaamde negatieve schriftelijke wilsverklaring, bedoeld in artikel 7:450, derde lid, BW. Tegelijkertijd dient er geen misverstand over te bestaan dat beide verklaringen verschillen wat het beoogde doel en het rechtsgevolg betreft. Anders dan bij de negatieve wilsverklaring uit het BW kan uit de onderhavige schriftelijke wilsverklaring naar zijn aard nimmer een rechtsplicht voortvloeien.

e Het vereiste van consultatie houdt in dat de stervenshulpverlener in ieder geval één andere collega-stervenshulpverlener raadpleegt over het verzoek tot hulp bij zelfdoding. Het moet daarbij gaan om een onafhankelijke collega, niet zijnde een praktijkgenoot, een familielid, maatschapslid of ondergeschikte.

De collega-stervenshulpverlener dient zich een oordeel te vormen over de zorgvuldigheidseisen zoals opgenomen in deze wet. Hij dient een oordeel te geven over de uitdrukkelijkheid en de weloverwogenheid van het verzoek tot hulp bij zelfdoding. Hij voert daartoe een gesprek met de oudere.

f Onderdeel *f* ziet onder meer op de zorgvuldigheid van de verstrekking van de dodelijke geneesmiddelen door de stervenshulpverlener aan de verzoeker. De stervenshulpverlener ziet erop toe dat verzoeker kennis heeft genomen van de werking en de wijze van inname van de betreffende middelen. Tevens ziet de stervenshulpverlener erop toe dat verzoeker de middelen op de juiste wijze inneemt. De stervenshulpverlener houdt de middelen onder zich tot het moment van inname door de verzoeker. In de opleiding van de stervenshulpverlener verdient het aspect van de verstrekking van de betreffende middelen bijzondere aandacht.

Artikel 3 *Stervenshulpverlener*

De stervenshulpverleners vormen een nieuwe beroepsgroep. Uit de beroepsgroepen die ervaring hebben met existentiële en terminale problematiek en met stervensbegeleiding, kunnen personen komen die affiniteit hebben met stervenshulp aan ouderen. Dit kunnen zowel artsen zijn als geestelijk verzorgers, filosofen, psychologen, verpleegkundigen en anderen. Personen die stervenshulpverlener willen worden, kiezen er zelf voor dit werk te doen.

Deze personen dienen zich te bekwamen in de zeer specifieke stervenshulpverlening aan ouderen. Na toelating volgen zij een gedegen leergang tot stervenshulpverlener. Bij algemene maatregel van bestuur worden opleidingseisen gesteld. Alvorens deze algemene maatregel van bestuur wordt opgesteld, wordt overlegd met de stichting. Na het met goed gevolg doorlopen van de leer-

gang ontvangt de deelnemer een getuigschrift. Op basis hiervan kan hij door de stichting Stervenshulp aan ouderen gecertificeerd worden tot stervenshulpverlener.

De bedoeling is dat gecertificeerde stervenshulpverleners verbonden zijn aan de stichting Stervenshulp aan ouderen. Deze verplichting zorgt ervoor dat stervenshulpverleners zijn ingebed in een professionele organisatie die zorg draagt voor ondersteuning, bijscholing, intervisie en professionele standaarden.

De zelfstandige rol van de stervenshulpverlener vereist dat deze een plaats krijgt in de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG). De kwaliteitsbewaking van stervenshulpverleners dient zo veel mogelijk gegarandeerd te worden. De Wet BIG voorziet in verplichte registratie, periodieke herregistratie, wettelijk tuchtrecht en een beroepstitel. Door de stervenshulpverlener onder te brengen in de Wet BIG wordt bewerkstelligd dat de legale hulp bij zelfdoding een voorbehouden handeling is die alleen verricht kan worden door de gekwalificeerde hulpverlener.

Artikel 4 Stichting Stervenshulp aan ouderen

De stichting Stervenshulp aan ouderen wordt opgericht om professionele steun te geven aan de stervenshulpverleners en om mee te spreken met de ministers over de opleidingseisen, de bijscholingseisen en de certificering.

Het gaat hier om een samenwerking tussen de overheid en het particulier initiatief, dat afkomstig kan zijn van professionele organisaties, universiteiten en ideële verenigingen en stichtingen. Het ligt derhalve niet voor de hand te kiezen voor een publiekrechtelijke rechtsvorm, nu het niet (uitsluitend) gaat om uitvoeringstaken van de overheid. Overeenkomstig het Kader voor stichtingen, ‘het Beleidskader voor betrokkenheid van de Rijksoverheid bij het oprichten van stichtingen’, wil het Rijk in beginsel geen betrokkenheid bij het oprichten van stichtingen. Ook met het benoemen van ambtenaren in besturen moet zeer terughoudend worden omgegaan. Er kunnen echter uitzonderingsgevallen zijn als de oprichting van een stichting noodzakelijk is voor het bereiken van gewenste beleidsdoelen. Er moet dan sprake zijn van een publieke taak en samenwerking tussen het Rijk en private partijen.

Aan deze twee laatste voorwaarden wordt in deze proeve voldaan. Bemoeienis van het Rijk bij de voorgestelde stichting ligt dan ook voor de hand.

Dit gaat verder dan uitsluitend een subsidierelatie. Het mede oprichten door het Rijk van de stichting is een mogelijkheid. Het toezicht van de ministers kan geregeld worden bij algemene maatregel van bestuur. Te denken valt hierbij aan bevoegdheden van de ministers als de benoeming, de schorsing en het ontslag van bestuursleden, leden van de raad van advies, goedkeuring en wijziging van statuten, algemeen inlichtingenrecht of de bevoegdheid om onderzoek te verrichten naar het functioneren van de stichting. Ook een evaluatiebepaling ligt voor de hand.

Artikel 5 t/m 9 *Regionale toetsingscommissies*

Er is aansluiting gezocht bij de regionale toetsingscommissies van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Het opzetten van een apart stelsel van toetsingscommissies verdient geen aanbeveling. De artikelen 5 tot en met 9 betreffen aanpassingen die een plaats toekennen aan de stervenshulpverleners en zien op het proces van stervenshulpbegeleiding als bedoeld in deze wet. Artikel 5 lid 2 ziet erop toe dat een stervenshulpverlener de arts in de commissie vervangt indien het betreft de toetsing aan de zorgvuldigheidseisen van de Wet toetsing stervenshulp aan ouderen.

De toetsing achteraf van hulp bij zelfdoding gebeurt door regionale commissies. Dergelijke commissies bestaan al sinds de inwerkingtreding op 1 november 1998 van de gewijzigde meldingsprocedure op grond van het Besluit van 19 november 1997, Stb. 550. De bestaande commissies zijn ingesteld bij ministeriële regeling van de Ministers van Justitie en van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 27 mei 1998, *Staatscourant* 1998, nr. 101.

Artikel 10 *Wijziging Wetboek van strafrecht*

Bij de wijziging van artikel 294 van het Wetboek van Strafrecht is aansluiting gezocht bij de systematiek van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Aan artikel 294 Sr

is een derde lid toegevoegd dat een bijzondere strafuitsluitingsgrond bevat welke van toepassing is bij levensbeëindiging op verzoek van een oudere en hulp bij zelfdoding door een stervenshulpverlener. Het bestaande stelsel van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding is intact gelaten. Voor de straffeloosheid van de stervenshulpverlener is niet alleen vereist dat hij aan de zorgvuldigheidseisen van artikel 2 voldoet, maar tevens dat hij van de hulpverlening bij zelfdoding mededeling doet aan de gemeentelijke lijkschouwer overeenkomstig hetgeen daaromtrent is bepaald in artikel 7, tweede lid, van de Wet op de lijkbezorging. Het melden van hulp bij zelfdoding is derhalve bestanddeel van een bijzondere strafuitsluitingsgrond. Het betreft hier handelen dat maatschappelijk genormeerd moet zijn. Blijkens de redactie van artikel 7A van de Wet op de lijkbezorging behoort de stervenshulpverlener bij melding aan de gemeentelijke lijkschouwer een beredeneerd verslag te voegen waaruit blijkt dat hij de vereiste zorgvuldigheidseisen in acht heeft genomen. Door het vereiste van een mededeling aan de gemeentelijke lijkschouwer overeenkomstig artikel 7A van de Wet op de lijkbezorging, is melding alleen derhalve niet voldoende. Voor de straffeloosheid is het toevoegen van een beredeneerd verslag eveneens vereist.

Het vereiste dat de verzoeker Nederlander of EU-burger en minimaal twee jaar ingezetene van Nederland moet zijn, voorkomt aanzuigende werking van ouderen uit andere landen naar Nederland. De vraag is of een onderscheid tussen Nederlanders en overige EU-burgers in overeenstemming is met het EU-recht. Wij stellen een onderscheid voor dat relatief gering is. Van Nederlanders mag worden verondersteld dat zij een band hebben met Nederland en de Nederlandse cultuur en tradities. Van EU-burgers kan men dat niet zomaar aannemen. Naar onze mening mag hier een zeker onderscheid gemaakt worden in de beginperiode van de wet, nu een aanzuigende werking van de wet op niet-Nederlanders voorkomen moet worden. Wij stellen derhalve de eis van ingezetenschap in Nederland voor EU-burgers die geen Nederlander zijn. De termijn van ingezetenschap van twee jaar moet voldoende zijn om stervenshulptoerisme te voorkomen. De definitie van ingezetene is gebaseerd op art. B.4, tweede lid, Kieswet. Een

aantal jaren na inwerkingtreding van deze wet moet bezien worden of de eis van ingezetenschap voor EU-burgers, zijnde niet-Nederlanders, gehandhaafd moet blijven.

Artikel 11 *Wijziging Wet op de lijkbezorging*

Artikel 11 betreft technische aanpassingen van de Wet op de lijkbezorging die ziet op de toevoeging van de rol en taak van de stervenshulpverlener en het verzoek van de oudere bij hulp bij zelfdoding.

Artikel 12 *Wijziging Algemene wet bestuursrecht*

De oordelen van de toetsingscommissies kunnen niet worden aangemerkt als beschikkingen in de zin van artikel 1:3 Algemene wet bestuursrecht (Awb.)

Artikel 13 *Wijziging Wet BIG*

De zelfstandige rol van de stervenshulpverlener bij de hulp bij zelfdoding vereist dat de stervenshulpverlener een plaats krijgt in de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG). De kwaliteitsbewaking van deze beroepsgroep moet immers zo veel mogelijk gegarandeerd worden. De Wet BIG voorziet in verplichte registratie, periodieke herregistratie, wettelijk tuchtrecht en een beroepstitel en dient derhalve ook de stervenshulpverlener een plek te bieden. Door de stervenshulpverlener onder te brengen in de Wet BIG wordt bewerkstelligd dat de legale hulp bij zelfdoding een voorbehouden handeling is die alleen kan worden verricht door de gekwalificeerde stervenshulpverlener. Vereist is dat de stervenshulpverlener in het bezit is van een getuigschrift waaruit blijkt dat hij voldoet aan de gestelde opleidingseisen. Voorts kan deze handeling nimmer in opdracht worden uitgevoerd.

*Mijn leven bestaat uit onderzoek
en andere activiteiten die je
niet meer kan doen als het brein
het laat afweten. En dan heeft
het leven ook geen zin meer.*



DICK SWAAB (1944)
November 2010

Dick Swaab, met zijn zachte, vriendelijke stem, is een klassieke onderzoeker. De raadselen van het brein houden hem, hoogleraar neurobiologie, oprichter van de Nederlandse Hersenbank en fervent schrijver over dat magische brein en zijn werking, doorlopend bezig.

De werking van dat brein, zo heeft Swaab geleerd, is een wonderbaarlijk mechanisme, maar het is evengoed gevoelig voor veroudering. Want we worden wel steeds ouder, het lijf houdt het steeds langer vol, maar onze hersenen blijken die lange levensduur niet bij te benen. We lopen dus tegen onze grenzen aan. Dan dreigt de aftakeling en komt de vraag: wil ik de aftakeling wel meemaken?

Swaab constateert het zonder bijzondere opwinding. En hij weet voor zichzelf: 'Mijn leven bestaat uit onderzoek en andere activiteiten die je niet meer kan doen als het brein het laat afweten. En dan heeft het leven ook geen zin meer.'

Hij spreekt erover op zijn werkkamer, boven op zolder in zijn huis in Amstelveen. Swaab wijdt zijn leven aan onderzoek om de herkomst en progressie van ziektes als dementie of multiple sclerose te achterhalen en de werking van medicijnen te testen. Hij weet als geen ander hoe destructief en onomkeerbaar ziektes in de hersenen kunnen zijn. Hij ziet in zijn preparaten, kleine

plakjes hersenen, hoe bij dementie in het brein de gaten vallen als in een oude trui.

Tijdens het werkende leven van deze hoogleraar neurobiologie zijn in het onderzoek naar de werking van onze hersenen grote stappen gezet, niet in de laatste plaats door de technologische ontwikkelingen, zoals scans en moleculair onderzoek. 'Wij kweken ook hersenweefsel. Daardoor weten we dat na de dood hersencellen nog actief kunnen zijn.'

'We hebben altijd geleerd: vijf minuten zonder zuurstof en het brein is dood. Dat is zo, wanneer het brein in de schedel zit. Waarschijnlijk komt dat doordat cellen van de kleinste bloedvatjes bij zuurstoftekort gaan zwellen, en daardoor is geen goede circulatie meer mogelijk. Maar de hersencellen zelf zijn helemaal niet zo gevoelig voor zuurstoftekort. Als wij bij de Nederlandse Hersenbank hersenweefsels verkrijgen binnen tien uur na overlijden, kunnen we ze weer tot leven brengen. Dan kunnen we die hersencellen kweken, dat kan maanden doorgaan. Net zoals je huid kunt kweken. Wij kweken uit dat hersenweefsel heel dunne kleine plakjes om op die cellen nieuwe geneesmiddelen uit te testen, om te kijken of cellen te reactiveren zijn. Dat is vooral onderzoek van alzheimerpatiënten. Dus dat is nuttig.'

Swaab deed voor zijn onderzoek, waarvoor donoren hun hersenen na hun dood beschikbaar stellen, honderden obducties. 'En iedere keer is het toch een emotionele gebeurtenis. Iemand is net overleden, die ligt daar, de schedel wordt opengemaakt en je hebt dat brein in je handen. Dan denk je wel: dit is een heel leven.'

Het heeft hem vertrouwd gemaakt met de dood. Hij ziet ook niet op tegen het sterven. Maar mogelijke omstandigheden baren hem wel zorgen. 'Rottige ziektes, met pijn, zijn nu goed afgedekt door de euthanasiewet. Bij beginnende dementie is de euthanasiepraktijk aan het veranderen. Er zijn misschien in totaal achtendertig gevallen in Nederland die op grond van beginnende dementie om euthanasie hebben gevraagd en daarbij volgens de huidige wetsregels zijn geholpen. Die vraag neemt toe. Bij psychiatrische ziektes is het moeilijker. Want als je een hersenziekte hebt, werkt je brein niet meer zoals zónder hersenziekte. Dan blijkt het voor artsen heel moeilijk om daaraan mee te werken. Een wens tot euthanasie bij een voltooid leven is volgens de huidige wet niet

mogelijk. Dat onderscheid is eigenlijk wonderlijk, want voor ons brein is er geen verschil tussen lichamelijk, psychisch of existentieel lijden.’

Dus die wet moet, meent Swaab, worden aangepast. Toch hoor je nogal eens dat mensen de boel geregeld hebben en toch steeds het moment van hun dood uitstellen. ‘Als het schuift, dan schuift het. Niemand is verplicht om het te doen. Alleen, je moet de káns hebben om het te doen. Alles wat leeft, streeft naar het handhaven van het leven. Mensen blijven leven onder de meest krankzinnige omstandigheden. Daarom vind ik die discussies over glijdende schaal, en “gemakkelijk doen” zo’n onzin. Niemand beslist lichtvaardig. Weten dat het kan, geeft rust.’



Het is opvallend hoeveel meer mensen dan tien, vijftien jaar geleden nu zeggen dat ze niet oud hoeven te worden. Die hebben voorbeelden van ouders die dement in verpleeghuizen terecht komen, en zoiets zelf niet willen meemaken. Swaab: ‘Meer mensen bereiken een hogere leeftijd, en dat betekent ook dat de ziekte van Alzheimer — en andere soorten dementie — vaker voorkomen. We hebben in 2002 al berekend dat de regering er per jaar tien verpleeghuizen bij zou moeten bouwen om in de behoefte te voorzien, maar er is niets gebeurd. En het aantal verzorgenden neemt af, dus in verpleeghuizen is het geen pretje. Natuurlijk zegt men: je moet goed voor die oude mensen zorgen, maar de financiële consequenties daarvan worden door de regering niet genomen.’

Swaab snapt daarom wel dat ook jongere generaties zich zorgen maken. Maar het is niet zo dat hij die zorgen zomaar kan wegnemen. Natuurlijk wordt driftig nagedacht over preventie. Nog harder wordt gezocht naar geneesmiddelen. Swaab kan daar kort over zijn: ‘Voor de ziekte van Alzheimer is leeftijd het belangrijkste risico. Dus de beste preventie is jong doodgaan. Wel blijkt steeds meer dat als je het brein van jongs af aan en blijvend stimuleert, de kans op dementie vermindert. Maar ten aanzien van genezing is nog geen uitzicht op een snelle doorbraak. Ach, het is een verouderingsproces, het brein is niet gemaakt om zo oud te worden.’

Bereid je dus maar voor, wil hij zeggen. Denk erover na. Eigenlijk vindt hij dat iedere Nederlander een ‘uitburgeringscursus’ zou moeten volgen, om na te kunnen denken over dit soort zaken. ‘Want mensen praten hier liever niet over, en dan weet niemand wat ze willen... Als ik dement word, stap ik er in een vroeg stadium uit. Dat weten mijn kinderen, dat weet mijn vrouw en ook wat buitenstaanders. En ik heb het opgeschreven.’



Waarom heeft het brein eigenlijk niet zoiets als een aardlekschakelaar, een die vanzelf afslaat als je hersenactiviteit onder een bepaald minimum zakt? ‘Dat is het verschil tussen een computer en een brein. De computer kan in één keer op zwart gaan, maar een brein gaat heel langzaam kapot. Dat brein heeft honderd miljard hersencellen, elk verbonden met tienduizenden andere hersencellen in enorm complexe netwerken. Daar kunnen door ziekte gaten in vallen, maar het netwerk blijft, steeds slechter weliswaar, functioneren tot het laatste moment.’

Is het denkbaar dat we het kunstmatig gaan doen? Zo dat je inderdaad net als de computer op zwart gaat? Stekker eruit, plop? ‘In feite is dat wat gebeurt bij een euthanasie. Het brein gaat plat. Klaar en uit.’

In alle culturen zegt men: ‘Ik wens je een lang leven’, maar een lang leven is niet meer het streven. Ook niet bij Dick Swaab, integendeel: ‘In China, waar ik geregeld doceer, wordt mij dagelijks een lang leven toegewenst. Dan zeg ik altijd: “Daarin ben ik niet geïnteresseerd. Een interessant leven wil ik hebben.” Lang hoeft niet voor mij.’

[INTERVIEW: LOES DE FAUWE]

Als de dood een vriend wordt

Commentaar op een proeve van een wet

GOVERT DEN HARTOGH

*O dood, uw oordeel is aangenaam voor een mens, die behoeftig is
en die aan sterkte afgenomen heeft.*

*Voor een die in zijn uiterste ouderdom is, en omtrent alle dingen bezig is,
en zichzelf mistrouwt, en de lijdzaamheid verloren heeft.*

JEZUS SIRACH, hoofdstuk 41:2, Statenvertaling

Inleiding

De heer Kalisvaart is bijna 90 jaar oud. Hij is zijn leven lang een bijzonder zelfstandige en actieve man geweest. Sinds 1993 lijdt hij aan glaucoom aan beide ogen en inmiddels is hij vrijwel blind. Ook zijn gehoor is de laatste jaren sterk achteruitgegaan. Door discuss degeneratie heeft hij bovendien ernstige rugklachten. Hij lijdt onder het feit dat hij tot niets meer in staat is en noodgedwongen de hele dag in zijn stoel zit, wachtend op niets. Slechts onder begeleiding van verzorgend personeel van het verzorgingshuis waar hij woont kan hij zich met behulp van een rollator nog enigszins verplaatsen. Daarbij is hij enkele malen gevallen. De afhankelijkheid van anderen en de wetenschap dat er geen verbetering in zijn situatie zal optreden vergroten zijn lijden. Hij heeft daarom zijn huisarts om hulp bij zelfdoding gevraagd, en herhaalt dat verzoek consistent bij ieder bezoek.

Nee, zijn probleem is geen probleem van deze tijd alleen, een gevolg van groeiende welvaart, groeiende medische mogelijk-

heden en daardoor toenemende levensduur. Zoals de tekst van Jezus Sirach laat zien, is het een probleem van alle tijden: voor sommige oudere mensen wordt de dood een vriend in plaats van een vijand. In 1991 plaatste Huib Drion het probleem op indrukwekkende wijze op de agenda. Zijn voorstel is een jaar geleden door de Initiatiefgroep Uit Vrije Wil weer opgepakt. Hoezeer de problematiek leeft is gebleken uit de 117.000 steunbetuigingen die Uit Vrije Wil heeft mogen ontvangen. Het resultaat is de nu gepresenteerde proeve van een wet. Die proeve zal aanleiding zijn tot veel discussie, in en buiten het parlement. Het siert de initiatiefnemers dat zij in deze bundel al ruimte maken om deze discussie te beginnen. Ik zal in deze bijdrage ingaan op vijf centrale vragen die de proeve oproept.

Ik doe geen poging de problematiek te beschrijven, dat is in de Memorie van Toelichting en in de andere bijdragen aan deze bundel al gedaan. Ook geeft de Memorie van Toelichting een nuttig overzicht van de ontwikkelingen sinds Drion, met als mijlpalen het Brongersma-arrest en het rapport van de commissie-Dijkhuis. Wel wil ik de vraag stellen wat we precies bedoelen met ‘voltooid leven’, ‘lijden aan het leven’, ‘levensmoeheid’, of welke term we ook maar prefereren. De Memorie van Toelichting doet geen poging tot afbakening. Als ik kijk naar de gevallen die in deze bundel en op de website van Uit Vrije Wil zijn beschreven, denk ik dat we het hebben over uitdrukkelijke en duurzame doodsverlangens van oudere mensen (70+) die geen levensbedreigende ziekte hebben en die niet ernstig lijden aan fysieke symptomen zoals pijn, benauwdheid, misselijkheid of uitputting. Deze omschrijving is onvolledig, omdat zij geen afbakening geeft ten opzichte van psychiatrische patiënten, maar het zou nu te ver voeren op deze moeilijke kwestie in te gaan.

Hoe vaak komen doodsverlangens bij oude mensen voor? De Memorie van Toelichting heeft het over tienduizenden. Sutorius en Beekman schatten in hun bijdrage het aantal zelfs op honderd- tot tweehonderdduizend, maar bronnen noemen zij niet. Onderzoek in diverse Europese landen komt zelfs nog hoger uit: op 10–20% van de oudere bevolking. Dan gaat het echter over mensen die wel eens doodswensen hebben of ooit in hun leven gehad hebben. Maar niet bij iedere oudere die wel eens verzucht: ‘Van

mij hoeft het niet meer', is sprake van een uitdrukkelijke en duurzame doodswens. Het enige Nederlandse onderzoek, uitgevoerd door Mette Rurup, geeft meer inzicht. 18,7% van de bevolking boven 58 jaar heeft wel eens naar de dood verlangd. Maar de meeste ondervraagden hadden niet zulke gevoelens in de week die voorafging aan het interview, en wilden op het ogenblik van ondervraging liever leven dan sterven. 3,4% gaf aan ook de afgelopen week doodswensen te hebben gehad, en geen of slechts een zwakke wil tot leven te hebben. 0,7% had op het ogenblik van ondervraging een sterk doodsverlangen, en geen enkele wil om te leven. Misschien mogen we bij deze laatste groep van een uitdrukkelijke doodswens spreken, dat zou ons op een aantal van circa 14.000 brengen. Dan nemen we wel aan dat zulke uitdrukkelijke doodswensen bij zeventigplussers niet vaker voorkomen dan bij jongeren. Onderzoek lijkt die veronderstelling inderdaad te bevestigen. Bij hoeveel van deze 14.000 de wens duurzaam is, en sterk genoeg om tot daden te leiden, is niet goed bekend.

Bij die groep van 3,4% was in 67% van de gevallen sprake van depressieve symptomen, en in 20% van de gevallen van een depressieve aandoening. Die percentages zijn zo hoog dat we reden hebben ons af te vragen of de nieuwe wet niet in alle gevallen een psychiatrisch of geriatrisch onderzoek zou moeten eisen voordat aan een verzoek tot hulp bij zelfdoding wordt voldaan.

Een veelgehoorde kritiek op het initiatief van Uit Vrije Wil is dat daarmee individuele oplossingen worden gezocht voor een maatschappelijk probleem: tekortschietende erkenning van de ouderen onder ons, en tekortschietende zorg voor hen. Zulke individuele oplossingen zouden een alibi geven om het maatschappelijk probleem niet aan te pakken. De Memorie van Toelichting erkent het maatschappelijk probleem maar wijst de kritiek af. Terecht. Er zijn oude mensen met duurzame doodsverlangens die het wat aandacht en zorg van hun kinderen en verdere omgeving betreft aan niets ontbreekt. Zulke mensen zijn er ook altijd geweest, luister maar naar Jezus Sirach. Bovendien is de oplossing van het maatschappelijk vraagstuk een zaak van lange adem. Kunnen we van oude mensen vragen daarop te wachten, om intussen door hun ellende de urgentie van het probleem te benadrukken? Dat doet mij denken aan die communisten die een eeuw geleden tegen de

verzorgingsstaat waren, omdat daarmee de revolutie alleen maar zou worden uitgesteld. Laten we het maatschappelijk probleem maatschappelijk aanpakken en de individuele problemen individueel. Alsjeblieft geen Verelendingsbeleid.

*Is hulp bij zelfdoding in het geval van
voltooid leven altijd strafbaar?*

Als je op de website van Uit Vrije Wil kijkt, staat daar in de eerste alinea: ‘Het initiatief wil het mogelijk maken dat aan oude mensen die hun leven voltooid achten en waardig wensen te sterven, op hun uitdrukkelijk verzoek hulp mag worden geboden. Dat mag nu niet, dat is strafbaar.’ Ook in de Memorie van Toelichting en andere bijdragen aan deze bundel wordt dat zo gesteld. Tegenstanders van het initiatief menen eveneens dat hulp bij zelfdoding in gevallen van voltooid leven door de wet verboden is. Zij willen dat alleen graag zo houden.

Maar klopt die gedeelde vooronderstelling wel? In het geval van de heer Kalisvaart is aan alle zorgvuldigheidseisen die de euthanasiewet stelt voldaan. Zijn verzoek is vrijwillig en weloverwogen. De oneindige leegte van zijn leven betekent voor hem een ondraaglijk lijden, wat voor iedereen die hem kent invoelbaar is. Hij lijdt niet aan een ziekte die zijn dood zal betekenen, maar de wet eist dat ook niet, en het feit dat er geen einde van zijn lijden in zicht is, maakt het alleen maar erger. Waarom zou het strafbaar zijn om op zijn verzoek in te gaan?

Dat zou niet volgen uit de zes zorgvuldigheidseisen die de wetgever in 2002 formuleerde, maar uit de zevende eis die de Hoge Raad daaraan in het zelfde jaar toevoegde, in het Brongersma-arrest (zie Memorie van Toelichting, §3): dat het lijden van de patiënt moet voortkomen uit een medisch geclassificeerde ziekte of aandoening.* Maar ook aan die eis is bij meneer Kalisvaart vol-

* De Memorie van Toelichting is op dit punt onduidelijk. Enerzijds wordt gesteld dat een medisch geclassificeerde aandoening niet in alle gevallen noodzakelijk is, anderzijds dat de

weg naar uitbreiding van het medisch domein die door de Commissie-Dijkhuis werd aanbevolen door de Hoge Raad is afgesloten.

daan. In haar recente boek heeft Annegreet van Bergen de ‘Drion-problematiek’ treffend beschreven als lijden ten gevolge van voortdurend inleveren. Dat voortdurend inleveren wordt in verreweg de meeste gevallen, ook in de vier gevallen die als voorbeelden van voltooid leven op de website van Uit Vrije Wil worden beschreven, grotendeels bepaald door achteruitgang in gezichtsvermogen, gehoor en mobiliteit. Ook bij meneer Kalisvaart is dit het geval. Het effect van die factoren wordt versterkt door achteruitgang in energie, in geheugen en concentratievermogen. Daarnaast zijn er zeker vaak ook biografische factoren van belang, zoals het verlies van een partner, van een baan of andere zingevende bezigheden, het wegvallen van leeftijdsgenoten. Deze factoren zijn voor hun effect echter weer sterk met functiebeperkingen vervlochten: op je dertigste kun je nog een nieuw sociaal netwerk opbouwen, op je negentigste niet meer.

En inderdaad, meneer Kalisvaart heeft uiteindelijk bij zijn huisarts gehoor gevonden, en ook de SCEN-arts en de regionale toetsingscommissie euthanasie vonden dat in zijn geval aan alle zorgvuldigheidseisen was voldaan. Dat is na te lezen in het laatste jaarverslag van de toetsingscommissies, waaraan ik de beschrijving van zijn geval heb ontleend (casus 9). Ook in andere, niet-gepubliceerde gevallen van deze aard hebben de toetsingscommissies de verleende hulp als zorgvuldig beoordeeld, en tot nu toe nooit als onzorgvuldig. Als ze een geval als onzorgvuldig zouden beoordelen, zou dat dan ook niet zijn omdat het een geval van voltooid leven is, maar bijvoorbeeld omdat niet aannemelijk is gemaakt dat er voor de betrokkene geen mogelijkheden meer waren om enige zin aan zijn leven te geven.

In het recente concept-standpunt van de KNMG over de rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde wordt daaruit de conclusie getrokken dat het Brongersma-arrest door de ‘jurisprudentie’ van de toetsingscommissies is achterhaald. Als ze deze conclusie lezen, zullen de dames en heren commissieleden van hun stoel vallen: een gezelschap artsen, ethici en voornamelijk gepensioneerde juristen, dat meer gezag zou hebben dan de Hoge Raad der Nederlanden? Die pretentie hebben ze niet. Uit hun oordelen kan alleen worden afgeleid dat zij de zevende zorgvuldigheidseis, die van het Brongersma-arrest, zo interpreteren

dat daaraan ook in een geval als dat van meneer Kalisvaart voldaan kan zijn.

Ergens in haar rapport over de rol van de arts bij 'lijden aan het leven' zegt de commissie-Dijkhuis (zie Memorie van Toelichting, §4) dat eenzelfde mate van beperkte mobiliteit veroorzaakt kan zijn door een reumatisch proces of door 'normale fysiologische veroudering', en kennelijk is dan het idee dat er in het eerste geval sprake is van een medisch geclassificeerde aandoening en in het tweede niet. Daarbij zouden we kunnen opmerken dat het voor de ervaring van de oudere zelf niets uitmaakt of zijn slechte gezichtsvermogen het gevolg is van een maculadegeneratie of van zo'n 'normale' veroudering. Dat argument moeten we helaas terzijde schuiven, omdat de Hoge Raad, zoals de Memorie van Toelichting beschrijft (§3), in 2002 niet meer alleen de ernst van het lijden van belang vond, maar ook de oorzaak ervan. Er is echter geen enkele reden om het begrip 'medisch geclassificeerde aandoening' zo restrictief te interpreteren dat verouderingsverschijnselen erbuiten vallen. Een aandoening is medisch geclassificeerd als er een etiket op past dat richting kan geven aan geneeskundige hulp. Ouderen krijgen die hulp bij staar, slechthorendheid, artrose, angina, incontinentie, impotentie en depressieve symptomen, ook als daarvoor geen andere oorzaak is dan 'normale' veroudering. Zulke aandoeningen horen zonder enige twijfel tot het medisch domein. Zelfs een Latijnse naam is daar niet voor nodig.

*De betekenis van 'lijden' in
de euthanasiewet*

Er is een subtielere redenering mogelijk voor de conclusie dat 'voltooid leven' buiten de euthanasiewet valt. Waarom is er een nieuwe wet nodig naast de euthanasiewet? En hoe kunnen we het rechtvaardigen dat in die nieuwe wet enkele van de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet ontbreken, met name de essentiële eis dat er sprake moet zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden? De Memorie van Toelichting geeft op die vragen het volgende antwoord. De euthanasiewet stelt het lijden centraal, omdat dat de reden is waarom de hulpvrager op een arts is aangewezen.

Bij 'voltooid leven' daarentegen gaat het om een 'existentiële problematiek'. Daarom kan de eis van ondraaglijk lijden vervallen, en hoeft de hulpverlener geen arts te zijn.

Brengt die existentiële problematiek dan niet, zoals bij meneer Kalisvaart, lijden met zich mee? Sprak de commissie-Dijkhuis daarom niet terecht van 'lijden aan het leven'? Jawel, maar dat zou geen 'lijden in de zin van de euthanasiewet' zijn, het lijden waar we dokters voor nodig hebben. Daar hebben we dus de eigenlijke reden waarom voltooid leven niet onder de euthanasiewet zou vallen: er is wel lijden, maar het is niet van de juiste soort.

Wat moeten we dan verstaan onder 'lijden in de zin van de euthanasiewet'? Blijkbaar het lijden aan fysieke symptomen, pijn, benauwdheid, misselijkheid, uitputting, zoals dat veelvuldig optreedt bij patiënten die stervende zijn aan kanker of neurologische aandoeningen en die door euthanasie uit hun lijden verlost worden.

Heeft de wet inderdaad deze beperkte opvatting van lijden? Over het lijden bij 'voltooid leven' wordt in de tekst waarmee het burgerinitiatief werd aangekondigd het volgende gezegd:

De redenen voor een doodswens lopen uiteen. Soms zien we geen mogelijkheden meer ons leven in een voor ons zinvolle vorm voort te zetten en krijgen we het gevoel onszelf te overleven. Alles van waarde ligt achter ons en alleen leegte resteert nog. Soms raken we geheel afhankelijk van de hulp van anderen en verliezen we elke vorm van regie over ons eigen leven. Soms ook worden we geconfronteerd met fysieke ontluistering en een onomkeerbaar verlies van onze persoonlijke waardigheid. (Zie ook de Memorie van Toelichting, §1.)

Dit is een fraaie en kernachtige samenvatting van de drie meest voorkomende vormen van ondraaglijk lijden bij terminale kankerpatiënten, ook als fysieke symptomen daarbij een belangrijke rol spelen. (Wat niet eens altijd zo is.) Neem bijvoorbeeld algehele lichamelijke uitputting. Het is ongetwijfeld een nare ervaring om in die toestand te zijn, maar minstens even belangrijk zijn de gevolgen ervan: dat je niets meer kunt doen, dat er zelfs bijna niets meer tot je doordringt van wat er in je omgeving gebeurt.

Een SCEN-consulent schrijft in zijn verslag: de behandelend arts spreekt in zijn consultatieaanvraag over cachexie, misselijkheid en decubitus, maar de patiënt heeft het alleen over het volledig ontbreken van ieder perspectief. ‘Ik lig hier maar te wachten op de dood.’

Je kunt het lijden van terminale kankerpatiënten alleen beoordelen als je niet alleen naar hun somatische klachten kijkt, maar ook naar de betekenis die deze klachten voor hen hebben, en de emoties die deze betekenis voor hen oproept. Verdriet, angst, wanhoop, soms ook spijt of woede. In sommige gevallen is die betekenis evident. Je hoeft niet veel over iemand te weten om te begrijpen dat hij ondraaglijk lijdt als hij zo benauwd is dat hij dreigt te stikken. Maar in de meerderheid van de gevallen kun je de ernst van het lijden pas beoordelen tegen de achtergrond van iemands persoonlijkheid, waardenpatroon en levensgeschiedenis. Dat is de kern van de taak waarmee een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding artsen, SCEN-consulenten en toetsingscommissies confronteert. Daar moeten artsen dus beroepshalve ook toe in staat geacht worden.

In zijn klassieke studie *The Nature of Suffering* (1991) zegt de arts Eric Cassell dat niet de pijn zelf het lijden is, maar het besef van de aanval die de pijn doet op de kern van je persoon. Alle lijden is existentieel lijden. Fysiek lijden is eigenlijk een ongelukkige term. Daarmee kan alleen bedoeld zijn: existentieel lijden waarvan somatische klachten een essentiële component vormen.

Van de drie vormen van existentieel lijden die Uit Vrije Wil noemt, is verlies van zin het meest algemeen, zowel bij voltooid leven als bij kankerpatiënten. Verlies van onafhankelijkheid komt ook vaak voor: het zijn in het bijzonder mensen die de regie niet uit handen kunnen of willen geven, die om euthanasie vragen. De Memorie van Toelichting speelt nog even met het idee dat de kern van de problematiek bij voltooid leven bestaat uit een onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid. In de tijd dat Sutorius voorzitter was van de NVVE wilde deze vereniging dat bij voltooid leven zelfs als zorgvuldigheidseis stellen, in plaats van de eis van ondraaglijk lijden. Maar verlies van waardigheid is een vorm van lijden, en, hoe prominent ook, maar één vorm onder andere.

Iedereen die meneer Kalisvaart ontmoette, was het erover eens dat hij niets van zijn vroegere waardigheid had verloren.

Nu is het merkwaardige dat de opstellers van de proeve van een wet het over het existentiële karakter van het lijden, alle lijden, helemaal niet met mij oneens zijn. Sutorius en Beekman zeggen in hun bijdrage: 'Artsen lijken nog steeds te verdringen dat er in "medisch" lijden dikwijls "existentieel" lijden schuilt, waarvan zij evenwel niet kunnen blijven abstraheren in een professionele integraal-menselijke hulpverlening. In het begrip "medisch" behoort expliciet te worden gerefereerd aan de noodzaak van een integrale benadering van de mens, niet slechts aan een technische benadering van de kwaal.' Maar, zo stellen zij, artsen hebben nu eenmaal die onjuiste beperkte opvatting van hun taak, daarom werken ze niet mee aan hulp bij zelfdoding bij voltooid leven. En daarom kan in de nieuwe wet dat lijdenscriterium niet blijven staan.

Als die waarneming over de taakopvatting van artsen juist was, dan hadden we bij de uitvoering van de euthanasiewet een groot probleem, ook bij de toepassing van die wet op euthanasieverzoeken van patiënten met terminale kanker. Maar *is* die waarneming juist? In hun onderzoek naar de opvattingen van artsen over ondraaglijk lijden hebben Van Tol en Rietjens vastgesteld dat 17% van de huisartsen ernstige en onbehandelbare fysieke symptomen als een noodzakelijke voorwaarde beschouwen om van 'ondraaglijk lijden' te kunnen spreken. Er valt dus aan de interpretatie van het begrip 'lijden' onder artsen nog wel iets te verbeteren, zeker nu hetzelfde onderzoek laat zien dat fysieke symptomen het voor meer artsen in elk geval makkelijker maken om tot het oordeel te komen dat het lijden van de patiënt ondraaglijk is. Maar we kunnen zeker niet zeggen dat zij als groep geen oog hebben voor de existentiële aspecten van het lijden. Dat geldt in versterkte mate voor SCEN-artsen. Sutorius en Beekman zouden eens een willekeurige stapel SCEN-verslagen moeten bekijken.

Maar zelfs als het waar was dat artsen het begrip 'lijden' in de euthanasiewet zo beperkt interpreteren dat existentiële problematiek erbuiten valt, zou dat geen reden zijn om aan die opvatting enig gezag toe te kennen en hun blikverenging voor lief te nemen.

Het zou alleen maar een reden zijn om die opvatting zo krachtig mogelijk tegen te spreken, zoals de toetsingscommissies euthanasie sinds jaar en dag in hun jaarverslagen doen. Die lijn zou worden voortgezet door de eis van ondraaglijk en uitzichtloos lijden in de aanvullende wet voor voltooid leven juist wel op te nemen en nog eens nauwkeurig uit te leggen. En door vervolgens op dit punt duidelijke eisen te stellen aan de opleiding van de nieuwe professionals die hulp bij zelfdoding in deze gevallen moeten gaan verlenen. Je zou hen om te beginnen Cassell als verplichte literatuur kunnen voorschrijven. De eis te laten vallen omdat hij door artsen verkeerd zou worden uitgelegd, geeft aan de artsen die dat doen precies het verkeerde signaal.

Twee wegen naar de zelfgekozen dood

Maar natuurlijk is de eigenlijke reden om de eis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden in de proeve weg te laten niet dat lijden het specifieke domein is van de dokter, en dat voltooid leven daarbuiten valt. De eigenlijke reden is het zelfbeschikkingsrecht, waarvan de lof in elke bijdrage aan deze bundel wordt bezongen.

In kringen van het Humanistisch Verbond en de NVVE is de euthanasiewet al vanaf het begin als betuttelend beschouwd, juist omdat daarin naast het vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt ook uitzichtloos en ondraaglijk lijden als voorwaarde werd gesteld om op een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding te mogen ingaan. ‘Ik maak zelf wel uit of ik ondraaglijk lijd.’ *Daarom* mag die eis in de nieuwe wet niet terugkomen, en zelfs niet worden vervangen door het onomkeerbaar verlies van waardigheid. Ook de eis dat hulpvrager en hulpverlener het erover eens moeten zijn dat er geen redelijke andere uitweg is, keert niet terug. ‘Externe normering verwerpen wij ten enenmale’ (Sutorius en Beekman).

Maar is het niet problematisch om twee wettelijke routes naar de zelfgekozen dood uit te stippelen, waarbij de ene route langer en moeilijker is dan de andere? Het was een optie geweest om voor te stellen de eisen die de nieuwe wet niet langer stelt, ook in de oude wet te schrappen, maar dat zou de haalbaarheid van het voorstel geen goed hebben gedaan. Wat echter ook niet gaat is een

proeve van een wet in te dienen waarvan de motivering deels berust op kritiek op een bestaande wet, die niettemin van kracht blijft. Dat probleem hebben de indieners elegant opgelost. Geen spoor van kritiek op de euthanasiewet. Dat daarin de eis van het ondraaglijk lijden wordt gesteld wordt niet als paternalisme begrepen, maar als de reden waarom het legitiem is het verzoek om levensbeëindiging aan artsen te doen.

Het probleem van die twee routes is daarmee echter niet opgelost. Zonder nadere maatregelen zou het gevolg van het introduceren van de tweede route ongetwijfeld zijn dat de eerste route, die van de bestaande euthanasiewet, grotendeels wordt opgegeven. Je moet als arts wel een bijzondere binding met je patiënt of een bijzonder verantwoordelijkheidsbesef hebben om dan bij een verzoek om euthanasie je patiënt niet door te sturen naar de gecertificeerde hulpverlener die zich alleen maar hoeft te verantwoorden voor de kwaliteit van het verzoek, de procedure en de uitvoering. Zoals Margo Trappenburg in de *NRC* schreef: je moet naast het zorgvuldig bewaakte toegangshek geen gat in de haag knippen. Dan gaat niemand meer door het hek.

In de benadering van de indieners wordt deze ontwikkeling grotendeels de pas afgesneden door de manier waarop de eis dat het verzoek 'duurzaam' moet zijn zal worden getoetst. De hulpverlener moet zijn gesprekken met de hulpvrager over een periode van ten minste twee maanden spreiden. Dit staat overigens alleen in de Memorie van Toelichting, niet in de proeve zelf. Het zal dus van de door de stichting Stervenshulp (artikel 4) te ontwikkelen professionele standaarden en van de toetsingscommissies afhangen hoe streng deze regel zal worden gehandhaafd.

Er zijn dan twee scenario's mogelijk, met allerlei varianten daartussen. In het eerste scenario blijkt de tweemaandenregel een dode letter. Dan zal het gevolg intreden dat Margo Trappenburg vreesde: patiënten zullen zelf voor de gemakkelijkste weg kiezen, en anders zullen hun artsen hen daarheen duwen. Daarmee zou de euthanasiewet niet worden gewijzigd, maar wel in feite worden ondermijnd.

In het tweede scenario wordt de tweemaandenregel gehandhaafd. Het resultaat is dan rechtsongelijkheid. De terminale patiënt die snel achteruitgaat en niet meer twee maanden kan

wachten op het tweede gesprek met de hulpverlener is aangewezen op een arts, die verplicht is niet alleen zijn verzoek maar ook zijn lijden te toetsen, die zich bovendien niet vrijwillig voor deze taak heeft gemeld en die zonder dat hem enig wettelijk verwijt treft zelf allerlei aanvullende eisen kan stellen. De zeventigplusser daarentegen treft een hulpverlener die alleen het verzoek toetst, en die zijn certificering in gevaar brengt als hij eigen eisen gaat stellen. Ook de kankerpatiënt die nog maar net de fatale diagnose heeft vernomen zal zich afvragen of hij niet beter de kortste en zekerste weg kan inslaan. Er ontstaat zo een druk om de keuze voor de dood zo vroeg mogelijk te maken.

Dit lijkt me de achilleshiel van de proeve. Er zijn maar twee manieren om het probleem op te lossen: ook in de euthanasiewet alleen maar eisen stellen betreffende het verzoek, of ook in de Wet stervenshulp te eisen dat er sprake moet zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en dat hulpvrager en hulpverlener samen tot de overtuiging moeten komen dat er geen redelijke andere uitweg is.*

*Is de eis van ondraaglijk lijden
paternalistisch?*

Is het echt zo betuttelend om die beide eisen te stellen? Ik betwijfel dat.

In de Memorie van Toelichting (§5a) worden de fundamentele mensenrechten, de rechten op leven, op lichamelijke integriteit en op persoonlijke vrijheid geïnterpreteerd als vrijheidsrechten: rechten die het je mogelijk maken naar eigen believen te beschikken over je leven, en blijkbaar dan ook over je lichaam en je vrijheid. Juist deze drie rechten worden echter vanouds als onvervreemdbaar beschouwd, en dat betekent dat aantasting van de

* Met betrekking tot de verhouding tussen beide wetten is het ook opmerkelijk dat in de gevallen die onder de euthanasiewet vallen arts en patiënt niet meer de keuze zullen

hebben tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding. In artikel 294 WvS (over hulp bij zelfdoding) wordt nu immers alleen voor stervenshulpverleners een uitzondering gemaakt.

beschermde goederen strafbaar is, ook als je de dader daartoe toestemming hebt gegeven. Vrijwel geen enkele aanhanger van het zelfbeschikkingsrecht zal verdedigen dat slavernij toegestaan zou moeten zijn als iemand zich daar vrijwillig, bijvoorbeeld tegen uitkering van een vergoeding aan zijn partner of kinderen, in begeeft. Maar hetzelfde geldt voor de beide andere rechten, en dat is door het Europese Hof voor de Rechten van de Mens uitdrukkelijk bevestigd.

Uit het zelfbeschikkingsrecht volgt dat je, zolang je wilsbekwaam bent, een eind aan je eigen leven mag maken. Als een ander dat probeert te verhinderen omdat hij denkt dat je je eigen fundamentele belang schaadt, is dat paternalistisch. Waarom verwerpen we dat? Niet omdat die ander geen gelijk zou kunnen hebben. Mensen kunnen zich in alle belangrijke beslissingen die ze over hun leven nemen vergissen, over hun keuze van een partner of van een beroep, over emigratie of het nemen van kinderen, en net zo goed over het beëindigen van hun leven. Ze doen het om allerlei goede en minder goede redenen, soms uit pure boosheid over het lot dat van hen vraagt om steeds meer in te leveren, soms omdat ze voor alles gesteld zijn op hun comfort, soms zelfs om hun naasten te straffen. Hoe komt het toch dat zelfs nuchtere mensen hun realiteitszin verliezen als het over de zelfgekozen dood gaat, en elke beslissing van die aard opvatten als de Navolging van Seneca?

Als jij mij belet om mijzelf het leven te benemen is dat verwerpelijk paternalisme, omdat je niet erkent dat ik verantwoordelijk ben voor mijn eigen leven en zelf de gevolgen draag van mijn eigen keuzen. Volwassen mensen zijn elkaars gelijken, precies omdat iedereen diezelfde verantwoordelijkheid heeft. De paternalist verbreekt die symmetrie door mij als een kind te behandelen. Dat is beledigend.

Maar als iemand weigert aan mijn verzoek om hulp te voldoen omdat hij denkt dat hij mij daarmee van de wal in de sloot helpt, is dat niet beledigend. En als hij er door anderen, of door de wetgever, op wordt aangesproken dat hij zich voor zijn hulp zelf verantwoordt zonder zich achter mijn verzoek te verschuilen, is dat ook niet beledigend, zeker niet als het over zulke belangrijke zaken gaat als leven en dood. Dat wordt wel 'indirect paternalisme' genoemd, maar, anders dan gewoon paternalisme, verbreekt het

de gelijkheid tussen mensen niet. Iedereen moet gelijkelijk de gevolgen dragen van zijn eigen keuzen, en verantwoordelijkheid nemen voor de gevolgen die deze keuzen hebben voor anderen.

Dit is altijd een wezenlijk element van de ethiek van hulpverleners geweest. Een advocaat is geen willoos instrument ter uitvoering van de wil van zijn cliënt, maar dient diens belangen naar eigen inzicht. Als dat de cliënt niet zint moet hij zijn advocaat maar ontslaan. Een arts zal zich moeten neerleggen bij de weigering van een wilsbekwame patiënt, ook van een levensreddende behandeling. Maar hij mag als ‘goed hulpverlener’ geen behandeling instellen die de patiënt schaadt, ook niet als die daarom vraagt. *Primum non nocere*. Daarom druist het tegen de beroeps-ethiek van artsen in om bij de stichting Stervenshulp (art. 4 van de wet) een arts aan te stellen wiens enige taak het zal zijn op verzoek van de gecertificeerde hulpverleners blindelings recepten uit te schrijven voor dodelijke middelen, zonder zelf vastgesteld te hebben dat er geen andere oplossingen zijn voor de problemen van de hulpvrager.

In de Memorie van Toelichting lijkt hier even aandacht voor te komen. ‘Natuurlijk zijn individuele keuzevrijheid en zelfbeschikking geen absolute beginselen. Juist omdat voor waardig sterven vaak de hulp van een ander nodig is — bijvoorbeeld om de dodelijke middelen te verstrekken — wordt die ander daarvoor medeverantwoordelijk’ (§5*a*). Maar hieruit wordt alleen geconcludeerd dat met de belangen, opvattingen en gevoelens van de hulpverlener rekening moet worden gehouden. Niet dat hij de gefundeerde overtuiging moet hebben dat hij door in te gaan op het verzoek van de hulpvrager iets goeds doet.

De Memorie van Toelichting wil voor deze hulp ook termen als ‘barmhartigheid’ en ‘medemenselijkheid’ gebruiken (§5*b*). Maar die zijn hier toch echt niet op hun plaats. Barmhartigheid houdt in bewogen te worden door de dringende nood van een ander, niet de vrije mens te helpen zijn zin te krijgen.

Ik verwacht niet voor deze zienswijze veel handen op elkaar te krijgen. Maar het is dan fascinerend om te zien dat de Memorie van Toelichting op één punt precies zo redeneert. De auteurs willen hun wet namelijk alleen voor zeventig jaar en ouder laten gelden. Waarom die grens? Het antwoord is dat bij jongeren de

kans te groot is dat zij zich in hun doodswens vergissen, dat er voor hen nog onverkende mogelijkheden zijn om opnieuw zin te geven aan hun leven. Dat lijkt me een heel verstandige afweging, maar het is indirect paternalisme van het zuiverste water. 'Externe normering verwerpen wij ten enenmale', maar blijkbaar alleen voor meerderjarigen: zeventig en ouder. Waarom mogen jongeren zich tegen deze 'betutteling' niet beroepen op hun recht om hun eigen fouten te mogen maken? Omgekeerd: als het gevaar van vergissingen beneden de zeventig zo groot is dat we het leeftijdscohort en bloc mogen afhouden van die euthanatica die toch 'van ons allemaal' waren, dan zal dat gevaar boven de zeventig toch niet opeens geheel zijn geweken? Wat weerhoudt ons er dan van om ons er bij zeventigplussers in elk geval per individueel geval van te vergewissen dat het voor hen echt niet meer mogelijk is om zich nog met het bestaan te verzoenen? Dat zou zelfs zin hebben als we niet de eis van ondraaglijk lijden stellen. We zouden de gecertificeerde hulpverleners de opdracht kunnen geven om precies na te gaan wat de problemen zijn die de oudere met zijn keuze voor de dood denkt op te lossen, en dan de eis kunnen stellen dat hulpvrager en hulpverlener samen tot de conclusie komen dat er voor die problemen geen redelijke andere oplossing is.

Zijn hulpverleners wel nodig?

De proeve wijkt op twee wezenlijke punten van de bestaande euthanasiewet af. De eerste afwijking is dat voor zeventigplussers die minstens twee maanden de tijd hebben enkele zorgvuldigheidseisen niet gelden. Ik heb betoogd dat deze afwijking voortkomt uit een betwistbare opvatting van het zelfbeschikkingsrecht (pp. 100-103), en in elk geval rechtsongelijkheid schept (pp. 98-99).

Gaan we naar de tweede innovatie. Het moge zo zijn dat de huidige euthanasiewet hulp bij zelfdoding bij voltooid leven niet in de weg staat (pp. 92-98), mits aan de eis van ondraaglijk lijden is voldaan. Feit is dat heel weinig artsen op zulke verzoeken ingaan. Meneer Kalisvaart is een uitzondering.

Uit de twee onderzoeken die ons hierover inlichten kunnen we afleiden dat een jaar of tien geleden in tussen de 70 en de 300 geval-

len per jaar mensen in een voltooid leven-situatie zijn overgegaan tot zelfdoding nadat hun verzoek om hulp daarbij door de arts geweigerd was.* Waarom weigeren artsen? Vaak omdat er geen sprake is van een stervensfase of van een dodelijke ziekte. Het is niet duidelijk of de betrokken artsen beseffen dat ze daarmee gebruikmaken van de mogelijkheid die de wet hen biedt om hun eigen normen te stellen in plaats van de normen die de wet formuleert. Vaak geven artsen ook als reden op dat er in hun ogen geen sprake was van ondraaglijk lijden, en het is aannemelijk dat zij dan veelal bedoelen: geen ondraaglijk fysiek lijden. Goed denkbaar is ook dat ze de beslissing bij niet-levensbedreigende aandoeningen moeilijker vinden, enerzijds omdat je het leven voor een langere duur bekort, anderzijds omdat de betrokkene dan ook nog meer tijd heeft om nog iets anders te proberen. Een laatste mogelijke verklaring is dat veel artsen emotioneel geen groter aantal verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding aankunnen dan zij nu al honoreren. Nader onderzoek is gewenst.

Wat we weten over de aantallen verzoeken die worden gedaan en de redenen waarom de meeste daarvan worden geweigerd,

* In zijn dissertatie berekent Chabot het aantal gevallen waarin mensen zonder doktershulp weloverwogen en in overleg met hun naasten hun leven beëindigen met behulp van medicijnen of door op te houden met eten en drinken op 4400 per jaar. In 26% van die gevallen zou er geen sprake zijn van 'ernstige' ziekten of aandoeningen, en in 27% van die gevallen (persoonlijke mededeling van de onderzoeker) zou de betrokkene eerst een arts om euthanasie of hulp bij zelfdoding gevraagd hebben. Dan kom je op een aantal weigeringen in de orde van grootte van 300 (26% van 27% van 4400). Uit het landelijk onderzoek naar de euthanasiepraktijk uit 2003, uitgewerkt in de dissertatie van Mette Rurup, komt naar voren dat artsen in 425 'klaar-met-leven-gevallen' een

euthanasieverzoek weigeren, en 1 op de 6 van deze patiënten, dus circa 70, zou vervolgens zelf een einde aan zijn leven maken. Behalve uit de onzekerheidsmarge bij dit type onderzoek kan de discrepantie verklaard worden uit de bron waaruit de onderzoekers hebben geput. Bij Chabot is dat de herinnering van de nabestaanden, bij Rurup die van artsen. Misschien is de eerste groep te stellig over het feit dat er een concreet verzoek is gedaan. Anderzijds constateert Chabot dat wat een patiënt als een euthanasieverzoek beschouwt door zijn dokter niet altijd zo verstaan wordt. Ook zullen artsen niet altijd op de hoogte zijn van de zelfdoding waartoe een patient na een weigering overgaat, met name niet als die wordt uitgevoerd door te stoppen met eten en drinken.

maakt het aannemelijk dat in een aanzienlijk aantal gevallen van weigering volledig aan alle wettelijke eisen is voldaan, ook al zijn precieze schattingen van dat aantal onmogelijk. Daarom is het burgerinitiatief van zo groot belang, ongeacht wat men nu uiteindelijk vindt van de proeve die het heeft opgeleverd. Het heeft ontegenzeggelijk de aandacht gevestigd op een reëel probleem. Als oplossing wordt nu voorgesteld de kring van hulpverleners voor deze bijzondere situatie uit te breiden met een nieuwe groep geaccrediteerde professionals die geen arts hoeven te zijn.

Maar hebben we eigenlijk wel hulpverleners nodig? Het is merkwaardig dat niemand in dit boek die vraag stelt. Immers, juist als je zoveel waarde hecht aan persoonlijke autonomie zou die vraag toch voor de hand liggen. Ik heb in de vorige paragraaf gesteld dat het bij zelfbeschikking niet alleen om een vrijheidsrecht gaat waarmee je bemoeizucht van anderen kunt afweren. Het gaat er ook om verantwoordelijkheid voor je eigen beslissingen te nemen, en daarvan ook zelf de gevolgen te dragen. Zou je, als je de beslissing neemt om je leven te beëindigen, het liefst in diepgaand overleg met anderen, maar toch uiteindelijk zelf en voor je eigen verantwoording, die beslissing ook niet bij voorkeur in eigen beheer uitvoeren?

Het heeft me teleurgesteld dat de bijdragen aan dit boekje, met inbegrip van de Memorie van Toelichting (§5c), op dit punt een onjuiste voorstelling van zaken geven. Telkens opnieuw komt de suggestie naar voren dat, nu de artsen het af laten weten, ouderen maar één mogelijkheid zouden overhouden als we deze nieuwe categorie hulpverleners niet invoeren: zich voor de trein te werpen, of soortgelijke gruwelijke methoden te gebruiken om hun leven te beëindigen. Maar een weloverwogen keuze voor de dood wordt vrijwel nooit met zulke middelen uitgevoerd. Dat hoeft ook niet, er zijn andere wegen. Dat mag toch langzamerhand bekend worden verondersteld.

Ik doel daarmee niet op de mogelijkheid om zelf medicijnen die voor andere doelen zijn voorgeschreven te sparen, of medicijnen in het buitenland of via internet te betrekken. Voor individuele ouderen kan dat een reële optie zijn. Maar de wetgever heeft om goede redenen besloten de toegang tot zulke middelen via de arts te laten lopen. Dan kan diezelfde wetgever tegen mensen die toe-

gang buiten de arts eisen niet zeggen: je kunt de regels als je wilt toch ook ontduiken of ontwijken? Wie ruimere beschikbaarheid van dodelijke middelen als een goed alternatief ziet moet inderdaad bepleiten de wet te veranderen.

Maar er is nog een andere mogelijkheid. Die wordt genoemd in het interview met Jan Terlouw.

Ik had een grootvader die wilde honderd worden, en dat werd hij ook. In volle bewustzijn en met een groot feest. Twee maanden later belt mijn moeder: “Als je grootvader nog wilt zien, moet je er nu heen gaan, want het gaat niet goed.” Daar lag hij op bed, er zat een verpleegster naast. Ik zei: “Wat is er met hem?” “Niets”, zei ze, “Helemaal niets. Hij heeft besloten dat het klaar is. Hij wil niet meer eten en niet meer drinken.” Een week later was hij dood. Het was klaar. Prachtig.

Een mooi verhaal, zeker. Des te merkwaardiger dat ook Terlouw de verontwaardiging deelt dat ouderen die niet op hun verzoek euthanatica krijgen, gedwongen worden van een hoge flat te springen. Wat zijn opa kon, kan hij toch ook?

Chabot betoogt in zijn dissertatie op grond van eigen onderzoek en van de schaarse bestaande literatuur dat het voor mensen op gevorderde leeftijd of in zwakke conditie een begaanbare weg is om te stoppen met eten en drinken. Het gaat niet altijd zo mooi als bij de grootvader van Jan Terlouw, maar in 75% van de door Chabot onderzochte gevallen vonden de nabestaanden achteraf dat dit een humane route naar de zelfgekozen dood was geweest, en Chabot maakt aannemelijk dat in de overige 25% van de gevallen grondige voorbereiding en adequate palliatieve begeleiding door een arts de gerezen problemen grotendeels had kunnen voorkomen. Zijn bevindingen worden door ervaringsdeskundigen zoals medewerkers van de Einder bevestigd.

Het is daarom verheugend dat de KNMG in het recente concept-standpunt het volgende zegt over de taak van de arts bij patiënten die besluiten te stoppen met eten en drinken:

De arts moet de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen, ook al is deze het niet eens met het besluit van de patiënt. Dit

betekent dat de arts gehouden is de patiënt van betrouwbare informatie te voorzien, voor te bereiden op het proces, te begeleiden en het lijden te verzachten, ook als er complicaties optreden. Als de patiënt besluit te versterven dan dient de arts adequate palliatieve zorg in te zetten, bijvoorbeeld in de vorm van een antidecubitusmatras, mondverzorging, pijnbestrijding en dergelijke. Palliatieve zorg behoort immers tot de medisch professionele standaard.

Ik zeg niet dat dit een makkelijke weg is. Misschien is ook de herinnering die Jan Terlouw van de laatste dagen van zijn grootvader heeft iets te idyllisch. Zo treedt er in het begin een hongergevoel op, dat bij een nulcalorieëndieet na enkele dagen weer verdwijnt. Bij goede mondverzorging is er echter geen sprake van ernstig lijden. Als de betrokkene doorzet, lijkt me dat een betere toets van de vastberadenheid van zijn keuze voor de dood dan dat hij daaraan driemaal in twee maanden uiting geeft in een gesprek met een hulpverlener of een consulent.

Conclusie

Het is goed dat Uit Vrije Wil de Drion-problematiek opnieuw op de agenda heeft gezet. Zulke initiatieven hebben vaak geheel andere gevolgen dan de initiatiefnemers beoogden. Soms zijn die gevolgen onbedoeld negatief. Zo denk ik dat één paradoxaal resultaat van de interventie van Drion is geweest dat we 'klaar met leven' als een aparte categorie zijn gaan beschouwen, waarvan twijfelachtig was of die nu onder de euthanasiewet viel of moest vallen. Voordat deze categorisering gemaakt werd, bestond die twijfel niet. Toen dokter Schoonheim als eerste arts van de Hoge Raad vrijspraak kreeg voor zijn euthanasie (advocaat: Eugène Sutorius), viel het niemand op dat zijn patiënte van een ander soort was dan de gewone terminale kankerpatiënt.

Maar soms zijn de onbedoelde gevolgen positief. Ook al zou het burgerinitiatief nu niet tot aanvullende wetgeving leiden, dan heeft het in elk geval de KNMG ertoe gebracht het denkproces dat na de rapportage van Dijkhuis gestopt leek te hervatten. We

mogen nu verwachten dat het misverstand dat voltooid leven niet onder de euthanasiewet valt geleidelijk aan zal worden weggenomen, en al te beperkte opvattingen over de aard van het lijden verder zullen worden teruggedrongen. Artsen zullen dan vaker, met name in de meest schrijnende gevallen en bij patiënten die zich het moeilijkst zelf kunnen helpen, bereid zijn de gevraagde hulp te bieden. Te overwegen zou zijn om patiënten die zich door hun arts ten onrechte afgewezen voelen het recht te geven zelf een SCEN-consultatie aan te vragen. Er moeten dan vervolgens wel reële mogelijkheden zijn om uit te wijken naar een andere arts.

Al met al verwacht ik toch dat de toename van de medische hulp bij zelfdoding beperkt zal blijven, al was het maar omdat er een plafond is aan wat artsen op dit terrein emotioneel aankunnen. Van nog groter belang is daarom het tweede element in de nieuwe positie van de KNMG: de erkenning van de professionele taak van de arts om patiënten die willen stoppen met eten en drinken met informatie en palliatie te begeleiden. Hopelijk zullen de leden van de KNMG bereid zijn om ook op dit punt in te stemmen met het concept-standpunt.

Wat Drion bepleitte was niet alleen of zelfs primair bedoeld voor ouderen die al uitdrukkelijke doodswensen hebben. Het ging er hem vooral om alle ouderen de geruste zekerheid te bieden dat zij, mocht het oordeel van de dood voor hen eenmaal aangenaam zijn, ze niet op dat oordeel zouden hoeven wachten. En nee, dat hoeven ze niet, zeker niet als de opvatting van de KNMG over de begeleidende taak van de arts algemeen wordt. Iedere hoogbejaarde heeft de pil van Drion eigenlijk al in huis.

Mochten deze ontwikkelingen zich onverhoopt zo niet voordoen, dan kunnen we altijd nog een nieuwe categorie hulpverleners inschakelen en daarvoor de proeve van een wet van Sutorius, Peters en Daniels van de plank halen. Maar dan liefst wel met daarin de ons vertrouwde zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet.

*Nu denk ik vooral dat ik
zo'n moment van eventueel
ingrijpen steeds verder weg zet.
Ik heb toch al gauw de neiging
om te zeggen: 'Maar het
is toch nog best aardig zo?'*



PAUL VAN VLIET (1935)
November 2010

Paul van Vliet was zo'n jongetje dat op zijn kop in de gamellen van de gaarkeuken hing, tijdens de Hongerwinter van 1944–1945, in Den Haag. Kinderen, vertelt hij, waren in de oorlog veel op straat. 'Snorren naar iets eetbaars. En iets brandbaars.'

Hij was negen, en op straat stierven mensen van de honger. Dat was zijn kennismaking met de dood: 'Dan lag daar zo iemand, bleek, en die werd snel afgedekt en afgevoerd. Het helemaal snappen, de dood, deed ik niet. Er werd niet over gepraat. Van opa Van Vliet, dat was na de oorlog, weet ik nog dat die heel ziek in bed lag. Maar dood heb ik hem niet gezien.'

'In Friesland, op het boerendorp Garijp waar ik in de oorlog als Haags bleekneusje naartoe werd gebracht, was de dood veel gewoner. Boer Wiebinga, de vader van een vriendje van mij, stond opgebaard in de mooie kamer en dan was het: "Ga maar even naar hem kijken. Kan je nog even goeiedag zeggen." Beetje eng, maar ook gewoon.'

Hij werd hervormd opgevoed, maar in de hemel gelooft hij, afgedwaald schaap als hij inmiddels is, niet meer. Na de dood, denkt hij, zal er niets meer zijn: 'Ik denk echt dat het tussen geboorte en dood, die twee mijlpalen, moet gebeuren, dat je er iets van moet maken, dat je ook de káns krijgt om er iets van te maken. En daarna

is het afgelopen. Dan verga je tot stof. Niets tragisch bij, een heel aanvaardbaar slot. Je wordt geboren, je groeit naar volwassenheid, je wordt sterker en sterker en als een boom sterf je langzamerhand af, en je verdwijnt weer. Ik vind dat niet angstaanjagend. Ik voel me juist opgenomen in de optocht der tijd. Als een van de miljoenen die hier even hebben rondgelopen.’

Aldus beleefde hij ook de dood van zijn ouders: ‘Die zijn gestorven op 81- en 91-jarige leeftijd. Daar kon ik mij goed mee verzoenen. Zeker met de dood van mijn vader, die vier dagen voor zijn dood nog bij mij zat in het Circustheater en die ik nog uitgeleide deed naar de taxi: “Nou pap, tot volgende week, dan kom ik weer bij je eten.” Wat mij wel heel erg heeft getroffen is dat leeftijdgenoten stierven. Vier van mijn beste vrienden ben ik kwijtgeraakt. Ze zijn allemaal betrekkelijk jong gestorven, en dat hakte er veel meer in. Dat iemand die er altijd was opeens weg is uit je leven.’

‘De dood van jonge mensen is nauwelijks acceptabel. Voor Unicef heb tien grote reizen gemaakt, en toen ben ik ook erg heftig geconfronteerd met jong sterven. In landen als Zambia met al die aids is de dood er voor bijna iedereen, iedere dag. Maar het verdriet is er niet minder om.’



Toch is het pas van de laatste tijd, nu door het burgerinitiatief, dat hij serieus nadenkt over zijn eigen dood. Want hij had het er wel eens over, met zijn vrouw Lidewij, maar toch meer grappenderwijs. Hij wijst op de tuin, waar de bruine takken van de bomen mooi afsteken tegen de grijze winterlucht. ‘Zeiden we tegen de kinderen: “Dan leggen we een railtje aan door de tuin voor een treintje, naar het water, en dan komt er een dag dan zetten jullie het treintje aan en dan kom je niet meer naar dat water, dan laat je ons gaan.” Maar zonder besluit. Zonder iets vast te leggen.’

Geschreven over de dood heeft hij wel. En hij is ook bij herhaling doodgegaan op de bühne: ‘Een wilde fantasie over mijn eigen dood. Een voordracht waarin ik schets hoe ik midden in een komische act dood neerstort op het toneel en dat het publiek dan denkt dat het een grap is: “Na vijf minuten van verwarring / Verschijnt er voor het doek een heer / en die zegt: Ik deel u mede /

Paul van Vliet is niet meer.” Totaal megalomaan en zo absurd dat het weer leuk werd.’

Hij schreef het in 1981, in zijn volle bloeitijd. Elf jaar later was de dood opeens concreet. ‘Ik had een gezwel op een nier, die nier is ook weggehaald. De dag voor de operatie zei in het ziekenhuis een arts tegen mij: “Akelig voor u, slecht vooruitzicht.” Dat ik ook dood zou kunnen gaan, had ik tot op dat moment nog niet beseft. Die nacht ben ik ergens in het umc op een bankje gaan zitten, denkend: “Morgen kan het gebeuren.” Ik zat een beetje te mijmeren over mijn leven en werd toen eigenlijk heel rustig. Ik dacht: “Ik heb toch eigenlijk een goed leven gehad, er wordt van mij gehouden, ik heb veel van mijn dromen kunnen realiseren.” Ik kreeg daar postzakken vol brieven met beste wensen, de gang stond vol met bloemstukken. Het had wel wat grandeur ja. Wat de mensen allemaal schreven, dat is niet gering. Dat hoor je alleen als je echt doodgaat... Dat hielp wel mee aan de gedachte: “Nou ja, zo vertrekken is ook niet zo rot.” Die tevredenheid van toen heb ik nu veel minder. Gek hè, ik zie er nu meer tegen op om te vertrekken dan toen.’

Nu is Van Vliet 75 en noemt hij de toekomst ‘niet meer oeverloos’. Het afscheid wenkt aan de horizon, zoals hij zegt. Nu kan hij zich voorstellen dat er een moment kan komen dat hij zijn leven voltooid acht. ‘Voltooid leven, ik vind het een mooi begrip. Ik wil dat ik dan bij vol bewustzijn afscheid kan nemen van een leven dat ik met graagte heb geleefd maar waarvan ik op dat moment niet meer zie waarom ik het zou voortzetten. Voor mijzelf noch voor mijn nabestaanden. En dat ik dan de mogelijkheid heb om er goed verzorgd en zorgvuldig begeleid uit te stappen. En niet op mezelf hoeft te gaan hannesen met een plastic zak over mijn kop, of voor de trein moet springen.’



Zo bij een kopje thee en een stroopwafel, met zijn armen leunend op zijn knieën, levert de vraag naar zijn grens een frons op. ‘Geen idee. Nu denk ik vooral dat ik zo’n moment van eventueel ingrijpen steeds verder weg zet. Ik heb toch al gauw de neiging om te zeggen: ‘Maar het is toch nog best aardig zo?’ Dat je je verzoent met je situatie, met een gebrek en al. En als je nog samen bent hele-

maal. Dan is het misschien gebrekkig maar wel nog knus en gezellig... Misschien als ik echt alleen ben, voor niemand meer van nut, als ik niks meer leuk vind, nergens meer inspiratie in vind, misschien dat je dan denkt: "Ik hoor hier niet meer, het is tijd dat de dood bij mij aanklopt."

Het gaat dus niet meteen over dement worden, maar dementie is als reden voor het 'te zijner tijd' een goede tweede: 'Mijn schoonmoeder, 94, is zwaar gedementeed. Na een bezoek komen we er altijd huiverig en akelig vandaan: wat heeft dit voor zin? Gruwelijk. Dat wil ik nooit van mijn leven. Stel je voor dat mijn kleinkinderen op bezoek komen en ik stink naar pis. Dat mag toch niet. Dat wil ik voor zijn. Heel bewust, op een menswaardige manier.'

Het sterven boezemt Van Vliet dus geen angst in. Hij denkt meer aan opruimen, aan kleiner wonen. 'Dit is toch een fase van loslaten, je gaat in kleine stapjes terug. Ik heb een vriend die van elk afscheid een klein ritueel maakt. Dat heeft hij gedaan van zijn werk, van zijn zeilboot en laatst van zijn motor. Mooi is dat.' Hij kijkt op en grijnst: 'Maar we hebben natuurlijk allemaal de hoop dat we in onze slaap die hartklap krijgen.'

[INTERVIEW: LOES DE FAUWE]

Nuttige adressen

Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE)

Postbus 75331

1070 AH Amsterdam

[020] 620 06 90

www.nvve.nl

Humanistisch Verbond (HV)

Postbus 75490

1070 AL Amsterdam

[020] 521 90 00

www.humanistischverbond.nl

Stichting de Einder

Postbus 32

5690 AA Son

[0900] 221 11 22

www.deeinder.nl

Stichting Vrijwillig Leven (SVL)

Postbus 5098

6202 WE Maastricht

[043] 368 81 44

Uit Vrije Wil

Postbus 85707

2508 CK Den Haag

www.uitvrijewil.nu

Beknopte literatuurlijst

ANNEGREET VAN BERGEN, *Mijn moeder wilde dood. Een persoonlijk en praktisch verhaal over zelfbeschikking*. Atlas 2010.

BOUDEWIJN CHABOT & STELLA BRAAM, *Uitweg. Een waardig levens-einde in eigen hand*. Nijgh & Van Ditmar 2010.

H. DRION, *Het zelfgewilde einde van oude mensen*. Met reacties van Ch. J. Enschedé, H. Kuitert en anderen. Balans 1992.

KRISTIEN HEMMERECHTS, *De dood heeft mij een aanzoek gedaan. Over dood, leven en liefde*. De Geus 2010.

H. M. KUITERT, *Suicide: wat is er tegen? Zelfdoding in moreel perspectief*. Ten Have 1983/1994.

SENECA, *Leren sterven. Brieven aan Lucilius*. Vertaald door Vincent Hunink. Athenaeum — Polak & Van Gennep 2005.

DICK SWAAB, *Wij zijn ons brein. Van baarmoeder tot alzheimer*. Contact 2010.

JACOBA VAN VELDE, *De Grote Zaal*. Querido 1953. Heruitgegeven ter gelegenheid van de actie Nederland Leest, 2010.