

Position Paper NPV - Zorg voor het leven (Nederlandse Patiënten Vereniging) - Evaluatie Euthanasiewet voor het rondetafelgesprek met de Vaste Kamercommissie van VWS op maandag 30 oktober 2017

Kunt u reageren op de conclusies en aanbevelingen van de Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding?

De NPV is blij dat de onderzoekscommissie start met fundamentele, wezenlijke aanbevelingen en pas daarna overgaat naar de procedurele aanbevelingen. Deze laatste zijn niet onbelangrijk, maar liever richten wij ons in ons commentaar op de wezenlijke discussiepunten over euthanasie.

De eerste aanbeveling om onderzoek te laten uitvoeren naar de achterliggende oorzaken van het stijgend aantal euthanasiegevallen is onzes inziens dan ook de belangrijkste. De langetermijneffecten op ethisch en maatschappelijk gebied en de rol van de omgeving in combinatie met demografische ontwikkelingen, verdienen nadrukkelijk meer aandacht.

De NPV ondersteunt van harte de aanbeveling om tijdig in gesprek te gaan over de zorg die patiënten met een ongeneeslijke ziekte wel of niet willen ontvangen. Hierbij dient het niet enkel om uitleg en afwegingen ten aanzien van behandel mogelijkheden te gaan, maar ook (of vooral) over onderliggende waarden, wensen en angsten. Niet voor een euthanasieverklaring, maar voor wilsverklaringen die onder de WGBO vallen, waar mensen daadwerkelijk rechten aan kunnen ontleen, zou meer aandacht moeten komen.

De NPV vindt een toename van euthanasie bij dementie zorgelijk. Zonder de ernst van de aandoening te bagatelliseren, pleiten wij voor aandacht voor de angst van regieverlies waar velen mee kampen. Deze angst, door mensen vaak 'verlies van waardigheid' genoemd, beïnvloedt de manier waarop mensen denken over hun leven en sterven.

In navolging van deskundigen trekt de NPV de conclusie dat euthanasie niet passend is in de psychiatrie. De erkenning dat er een groep patiënten kan zijn die na een lange weg uitbehandeld blijkt en een veilige en beschermende setting vraagt, kan behulpzaam zijn goede palliatieve zorg voor psychiatrische patiënten te ontwikkelen, voordat we spreken over euthanasie.

De 'voltooid leven'-problematiek aankaarten in het kader van een wetsevaluatie euthanasie is ons inziens te beperkt en kan zomaar de schijn opwerpen dat een 'voltooid leven' en levensbeëindiging in elkaars verlengde liggen. Deze problematiek vraagt een eigen en veel bredere insteek. De aanbevelingen van de commissie-Schnabel hadden niet misstaan in dit evaluatierapport.

Wat betreft de aanbevelingen ten aanzien van kinderen onder de 12 jaar: juist op basis van hun beperkte wilsbekwaamheid beschermen we kinderen tegen beslissingen waarvan ze de reikwijdte niet kunnen overzien. Voorkom dat de nadruk komt te liggen op 'gebrek aan kwaliteit van leven' van het kind. In plaats daarvan is aandacht voor het verlichten van acuut lijden van belang door palliatieve zorg, waar nodig palliatieve sedatie. Ook de schijn dat het lijden van de omgeving (ouders) meegenomen wordt, moet vermeden worden. Daarnaast kan voor wetgeving voor een zeer geringe groep een grote suggestieve en normstellende werking uitgaan.

De NPV herkent zich in de aanbeveling dat van een verwijsplicht van artsen die weigeren in te gaan op een euthanasieverzoek geen sprake kan zijn. Een verwijsplicht past in situaties van normaal medisch handelen, niet bij euthanasie.

Als aanbeveling zou de NPV willen toevoegen dat toetsingscommissies ook getoetst moeten worden. Het blijft merkwaardig dat rondom het ingrijpende vraagstuk van actieve levensbeëindiging zoveel afstand is tot het OM en er geen regelmatige toetsing van toetsingscommissies plaatsvindt. Cassatie in het belang der wet maakt dat er belangrijke juridische stappen worden overgeslagen in een proces dat de grootst mogelijke zorgvuldigheid vraagt.

Kunt u uw visie geven op het functioneren van de Wet toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding?

De Wtl heeft tot doel de rechtszekerheid voor alle betrokkenen te bevorderen, de zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen door artsen te bevorderen, aan artsen een adequaat kader te bieden om

verantwoording af te leggen over dat handelen en transparantie en maatschappelijke controle te vergroten. Voor de NPV is het de vraag of de wet in zijn huidige vorm zonder problemen kan blijven bestaan. Er is een sterk toegenomen maatschappelijke en politieke discussie over mogelijkheden naast de Wtl. Waar bij de totstandkoming van de Wtl lijden bestrijden (vanuit barmhartigheid) centraal stond, lijkt in de praktijk de wens om autonoom voor het sterven te kiezen, op de voorgrond te komen. Of dit werkelijk zo is, of een ideaal dat de media en belangenbehartigers voor de zelfgekozen dood, ons schetsen, is een belangwekkende vraag. De dubbele vergrijzing leidt tot eigen problemen. Waar de overheid zelfredzaamheid benadrukt, hebben ouderen er moeite mee hun netwerk te belasten of ontbreekt dit netwerk. Waar verbondenheid afneemt, door afnemende mobiliteit of het wegvallen van geliefden, neemt de kans op eenzaamheid sterk toe. Dit alles kan een flinke afbreuk doen aan de kwaliteit van leven. Wanneer onvoldoende oog is voor deze problematiek, kan euthanasie een oplossing in eigen regie lijken, maar is ze in werkelijkheid niet opgedrongen door ziekte, maar door de omstandigheden. Opmerkelijk zijn ook de regionale verschillen en de culturele aspecten die kennelijk een belangrijke rol spelen, aangezien de euthanasievraag nauwelijks speelt bij niet-westerse allochtonen. Burgers zijn over het algemeen slecht op de hoogte van de inhoud en betekenis van de wet. Patiënten vragen in toenemende mate meer dan artsen kunnen geven. Ook in het maatschappelijk debat wordt lichtvaardig gedacht over de rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. In de evaluatie wordt onvoldoende benadrukt dat euthanasie nog altijd strafbaar is en dat daarom per geval duidelijk moet zijn dat er sprake is van een noodsituatie. De Wtl lijkt daarmee in de praktijk aan andere doelen te moeten voldoen dan waarvoor de wet oorspronkelijk opgesteld is.

De evaluatiecommissie constateert dat er sprake is van een stijgend aantal uitgevoerde euthanasieverzoeken (van 4050 in 2010 naar 6091 in 2016). Ook lijkt er een trend te zijn naar een langere geschatte levensbekorting. Kunt u hierop reflecteren en inzicht geven in de achterliggende oorzaken? Welke ontwikkeling verwacht u de komende jaren?

Vijftien jaar na het aannemen van de euthanasiewet moeten we vaststellen hoe open de normen van de wet feitelijk zijn: er hoeft geen arts-patiëntrelatie te zijn, iemands verzoek hoeft niet duurzaam te zijn, hij kan ook wilsonbekwaam zijn als er euthanasie wordt toegepast, er hoeft geen terminale ziekte te zijn. In Nederland weten mensen beter wat euthanasie is dan wat palliatieve zorg is. Euthanasie is voor veel mensen geen uiterste redmiddel meer, maar een eerste keuze. Euthanasie is 'doodnormaal' geworden. De rol van de media moet hierbij niet onderschat worden. Minstens zo belangrijk als de stijgende normaliteit zijn de vele gevallen waarbij euthanasie niet wordt uitgevoerd om een stervensproces te bekorten maar om iemand te doden die nog langere tijd te leven zou hebben. Niet voor niets hebben alle landen buiten de Benelux die op dit terrein wetgeving hebben als extra criterium opgenomen dat bij een patiënt op korte termijn een natuurlijke dood wordt verwacht. Hoewel de NPV geen voorstander is van een euthanasiewet, zou het een stap in de goede richting zijn als euthanasie in de wet omschreven wordt als laatste redmiddel bij ondraaglijk lijden van patiënten bij wie op korte termijn een natuurlijke dood wordt verwacht.

De evaluatiecommissie ziet een sterke groei van palliatieve sedatie (12% in 2010 naar 18% in 2015). Hoe reflecteert u hierop? Wat zegt de groei volgens u over de kennis over palliatieve zorg? Is hier volgens u mogelijk sprake van, zoals de evaluatiecommissie zich afvraagt, een veranderende plaats van palliatieve sedatie in relatie tot zowel het spectrum van palliatieve interventies als de Wtl? Waar lag/licht volgens u de grens tussen palliatieve sedatie en euthanasie?

Palliatieve sedatie is normaal medisch handelen dat, lege artis toegepast, het leven niet bekort. De patiënt komt te overlijden aan de onderliggende ziekte. Hierin onderscheidt palliatieve sedatie zich van euthanasie. De NPV heeft zorgen over de toenemende druk van familie bij het verzoek om sedatie, om toegepaste sedatie zonder overleg met patiënt of familie en om niet correcte toegepaste vormen van palliatieve sedatie. Het betreft hier sedatie met verkeerde middelen, ter bestrijding van symptomen die een andere (zingevings)problematiek betreffen en met het doel het leven te bekorten.

Uit de evaluatie blijkt dat een deel van de artsen druk ervaren heeft om euthanasie te verlenen. Wat is daarvan de achtergrond?

Een antwoord op deze vraag laat de NPV graag over aan de artsorganisaties. Uit onze eigen contacten herkennen we de ervaren druk; niet alleen van artsen, maar ook van verpleegkundigen en verzorgenden ontvangen we signalen van druk.

Hoe ervaren naasten en familieleden het proces rondom het uitvoeren van euthanasie? Hoe kijken zij hierop terug?

De ervaringen van achtergebleven naasten en familieleden is een onderbelicht probleem.

Rouw en verlies worden anders ervaren. Gerbert van Loenen heeft het in zijn boek *Lof der onvolmaaktheid* over de niet-gestelde vragen, zoals: 'Welke invloed heeft rouw op het gevoel klaar-met-leven te zijn?' Het is hoog tijd dat deze vragen wel gesteld worden.

De NPV is een algemeen christelijke beweging van 56.000 leden die opkomt voor de waarde en beschermwaardigheid van het leven.

Contactpersonen NPV:

Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink, ewiegman@npvzorg.nl

Elise van Hoek-Burgerhart, manager beleidsbeïnvloeding, evanhoek@npvzorg.nl