

**Position papers rondetafelgesprek Euthanasie – 30 oktober 2017 10.00-15.50 uur**  
stand van zaken 25 oktober 2017

---

**Blok 1 – 10.00-11.15 uur Juridische en maatschappelijke ontwikkelingen rond euthanasie bij zelfdoding – algemeen deel**

1. Mw. Prof. dr. A. van der Heide, hoogleraar Besluitvorming en zorg rond het levenseinde Erasmus MC
2. Dhr. R. Héman, voorzitter KNMG
3. Mw. K. Kok-van Oirschot, KNMP
4. Mw. A. Guldenmond, V&VN
5. Mw. A. Wolbert, directeur NVVE
6. Mw. E. Wiegman-van Meppelen Scheppink, directeur NPV
7. Mw. E. van Wijngaarden, onderzoeker, universitair docent, Tao of Care| Universiteit voor Humanistiek

**Blok 2 – 11.20-12.35 uur Juridische en maatschappelijke ontwikkelingen rond euthanasie bij dementie**

1. Dhr. Prof. mr. J. Legemaate, hoogleraar Gezondheidsrecht AMC/UvA
2. Mw. C. Littooi, Landelijke Huisartsen Vereniging
3. Mw. N. Nieuwenhuizen, voorzitter Verenso
4. Dhr. J. Schuurmans, huisarts met specialisatie levenseinde zorg
5. Mw. R. Dijkman, SCEN arts en arts ouderengeneeskunde
6. Dhr. Prof. dr. G. den Hartogh, emeritus hoogleraar Ethiek UvA
7. Mw. J. Meerveld, Alzheimer Nederland

**BLOK 3 - 13:15 - 14:30 uur Juridische en maatschappelijke ontwikkelingen rond euthanasie en hulp bij zelfdoding in de psychiatrie**

1. Mw. dr. C. Gijsbers van Wijk, psychiater, directeur Zorg, Onderzoek en Kwaliteit Arkin
2. Mw. J. Croonen, voorzitter Stichting Euthanasie in de Psychiatrie
3. Dhr. S. Pleiter, directeur Levenseindekliniek
4. Dhr. Prof.dr. J.J. van Os, hoogleraar psychiatrische epidemiologie UMcUtrecht
5. Dhr. Drs. J. Huisman, psychiater en voorzitter van de steungroep psychiaters
6. Dhr. Dr. J. Mokkenstorm, psychiater en directeur behandelzaken 113 Zelfmoordpreventie
7. Dhr. Dr. F. Tholen, psychiater, voormalig voorzitter commissie hulp bij zelfdoding NVvP

#### **BLOK 4 -14:35 - 15:50 uur Het functioneren van het toetsingssysteem**

1. Dhr. Mr. J. Kohnstamm, voorzitter Regionale Toetsingsevaluatiecommissies
  2. Dhr. M. Otte, Openbaar Ministerie
  3. Mw. Dr. J.A.A.M. van Diemen-Steenvoorde, Inspecteur-generaal IGZ
  4. Mw. W. Vervoort, Forensisch Medisch Genootschap
  5. Dhr. Prof. mr. P. Mevis, hoogleraar straf(proces)recht Erasmus Universiteit Rotterdam
  6. Dhr. Prof. mr. dr. M. Buijsen, hoogleraar gezondheidsrecht Erasmus Universiteit Rotterdam
  7. Mw. W. Sorgdrager, o.a. voormalig voorzitter van een toetsingscommissie voor euthanasie (Arnhem)
  8. Dhr. B. Chabot, psychiater/psychotherapeut
- 

#### **Verzoeken om een schriftelijke bijdrage/ geen deelnemers aan RTG**

- A. Heringa – [www.albertheringa.nl](http://www.albertheringa.nl)
- Mw. P. de Jong – Laatste wil

1-2

knmg

# POSITION PAPER

## Aan

Leden Tweede Kamercommissie VWS

Utrecht, 20 oktober 2017

## Referentie

17-54958

Artsenfederatie KNMG

Gert van Dijk en Antina de Jong

## Onderwerp

Position paper KNMG Rondetafelgesprek euthanasie 30 oktober 2017

### **Euthanasiewet functioneert goed, artsen voeren die zorgvuldig uit**

De KNMG is verheugd dat de evaluatiecommissie concludeert dat de euthanasiewet goed functioneert en dat artsen die deskundig en professioneel uitvoeren. Zowel onder artsen als onder de bevolking als geheel bestaat veel draagvlak voor de wet. Grote wijzigingen zijn dan ook niet nodig of wenselijk. Het zorgvuldig omgaan met een euthanasieverzoek en andere beslissingen rond het levenseinde behoort tot de professionele verantwoordelijkheid van artsen. De KNMG wil benadrukken dat er geen recht op euthanasie is en dat er geen plicht van de arts is om een euthanasieverzoek in te willigen. Artsen hebben wel de morele en professionele verantwoordelijkheid om in het geval van gewetens- of andere bezwaren de patiënt tijdig hulp te bieden bij het vinden van een andere arts. De KNMG is, net als de evaluatiecommissie, geen voorstander van het opnemen van een formele verwijsplicht in de euthanasiewet, omdat dit ten onrechte zou kunnen suggereren dat euthanasie een recht is dat te allen tijde opeisbaar moet zijn.

### **Waarde schriftelijk euthanasieverzoek vaak overschat**

Burgers hebben vaak te hoge verwachtingen van een schriftelijk euthanasieverzoek. Mensen denken soms dat ze altijd euthanasie zullen krijgen als ze een schriftelijk euthanasieverzoek doen, bijvoorbeeld als ze dement worden. In zo'n verzoek staat bijvoorbeeld dat mensen euthanasie willen als ze in het verpleeghuis moeten worden opgenomen, of de kinderen niet meer herkennen. Hoewel er wettelijk enige ruimte bestaat voor euthanasie bij mensen met gevorderde dementie, is die ruimte zeer beperkt. Uit de derde evaluatie van de euthanasiewet blijkt ook dat de weerstand van artsen tegen deze mogelijkheid lijkt toe te nemen. De KNMG constateert dat de opvattingen van de beroepsgroep en die van de rest van de samenleving hierover uiteenlopen en is bezorgd over deze ontwikkeling.

### **Zorgen om euthanasie in de psychiatrie**

Er is de afgelopen jaren een stijging te zien van het aantal meldingen van euthanasie bij psychiatrische patiënten. Ook is er een ontwikkeling waarbij dergelijke verzoeken met name door de Levenseindekliniek worden uitgevoerd. Tegelijkertijd zijn psychiaters juist terughoudender geworden bij euthanasie bij psychiatrische patiënten. Een belangrijke reden die psychiaters hiervoor geven, is dat er volgens hen sprake is van suboptimale geestelijke gezondheidszorg. Dit is een belangrijk signaal dat de KNMG zorgen baart. Suboptimale geestelijke gezondheidszorg mag nooit een reden zijn voor euthanasie. Nader onderzoek naar de achtergrond van de opvattingen van psychiaters in deze is dan ook dringend gewenst.

### **Maak argumentatie toetsingscommissie beter inzichtelijk**

Rechtszekerheid en eenduidige toetsing zijn voor artsen en samenleving van groot belang. De KNMG constateert, samen met de evaluatiecommissie, dat er nog enige rechtsonzekerheid bestaat. Dat is met name het geval bij patiënten met gevorderde dementie en een stapeling van ouderdomsklachten. De

KNMG steunt dan ook de oproep van de evaluatiecommissie om de argumentatie van de regionale toetsingscommissies euthanasie, met name bij complexe zaken, beter inzichtelijk te maken voor de buitenwereld. Dit kan meer duidelijkheid geven over de duiding van bestaande normen, hetgeen bijdraagt aan de rechtszekerheid van niet alleen artsen, maar ook patiënten.

#### **Wet voltooid leven onwenselijk**

In oktober 2016 heeft het kabinet voorgesteld om tot een wet te komen die het mogelijk maakt dat mensen met een 'voltooid leven' hulp bij zelfdoding door een niet-arts kunnen krijgen. Het zou gaan om 'gezonde' ouderen met een actuele, weloverwogen doodswens. Deze 'voltooid leven'-wet zou komen te bestaan naast de huidige euthanasiewet, die zich richt op mensen bij wie sprake is van lijden dat (mede) een medische grondslag heeft. Een dergelijke wet kan echter gevoelens van onveiligheid onder ouderen versterken en stigmatiserend zijn voor de ouderdom. Ook de huidige zorgvuldige euthanasiepraktijk kan erdoor ondermijnd worden. De KNMG vindt een dergelijke wet dan ook onwenselijk.

Het in het nieuwe regeerakkoord aangekondigde onderzoek naar het ontstaan van gevoelens van 'voltooid leven' kan helpen bij het begrijpen van de doodswens van mensen en het zoeken naar oplossingen. Naar de mening van de KNMG zou dit onderzoek zich breed moeten richten op de aard van de zingevingsproblematiek die ouderen ervaren.

Contactpersoon: *Gert van Dijk en Antina de Jong*

Functie: *beleidsadviseur ethiek*

Telefoonnummer: *088 440 4219/4217*

# POSITION PAPER KNMP

# RONDETAfelGESPReK EUTHANASIE

## 30 OKTOBER 2017

1-3

De KNMP vraagt ter voorbereiding van het rondetafelgesprek in de Tweede Kamer graag uw aandacht voor de positie van apothekers in de derde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl). Vanwege het ontbreken van aandacht voor de rol van de apotheker in de derde evaluatie van de Wtl, heeft IQ healthcare Radboudumc onafhankelijk onderzoek verricht naar de rol en verantwoordelijkheden van apothekers bij euthanasie en hulp bij zelfdoding. In deze position paper informeren wij u over de bevindingen van dit onderzoek en de belemmeringen die apothekers in de praktijk tegenkomen. Tevens adviseren wij de Tweede Kamer:

- Neem de rol en verantwoordelijkheden van apothekers mee in toekomstige evaluaties van de Wtl.
- Benoem farmaceutische zorg door apothekers rond levenseinde in Wtl.

### ROL VAN APOTHEKERS BIJ EUTHANASIE

Bij een euthanasiewens staan in de eerste plaats de patiënt en diens naasten centraal. De arts is daarbij zijn belangrijkste partner. De arts beoordeelt de situatie en vraagt namens de patiënt de euthanatica aan. De apotheker bereidt en verstrekt de dodelijke middelen bij euthanasie en is verantwoordelijk voor farmaceutische zorg op maat. Het euthanasieproces moet voor de patiënt en familie probleemloos en zorgvuldig verlopen. Juist bij euthanasie is dit proces heel kwetsbaar. De apotheker is verantwoordelijk voor correct farmaceutisch technisch handelen rond de levensbeëindiging en controleert of de euthanasie met de juiste middelen in de juiste dosering plaatsvindt. Ook borgt de apotheker of de procedure in de aanloop naar euthanasie zorgvuldig is verlopen.

### 'NIET-NORMAAL FARMACEUTISCH HANDELEN'

Apothekers mogen volgens de Geneesmiddelenwet geen dodelijke middelen afleveren. Daarom is het verstrekken van euthanatica voor apothekers 'niet-normaal farmaceutisch handelen'. Het bereiden en verstrekken van euthanatica vereist dan ook extra zorgvuldigheid. Apothekers hebben ongeveer vier keer vaker met deze situatie te maken dan huisartsen.

### SAMENWERKING ARTSEN EN APOTHEKERS

De samenwerking tussen artsen en apothekers rondom uitvoeringen van euthanasie is over het algemeen uitstekend. De huisarts betreft de eigen apotheker van de patiënt doorgaans in een vroeg stadium, zoals in de KNMG-KNMP richtlijn 'Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding' beschreven. Die richtlijn benadrukt de persoonlijke én gedeelde verantwoordelijkheid van beide behandelaars. Zorgvuldigheid staat daarbij voorop. Een goede samenwerking tussen artsen en apothekers is, zeker bij euthanasie, van cruciaal belang.

### ERVAREN DRUK WANNEER REGULIER SAMENWERKINGSKADER ONTBREEKT

Uit het onderzoek van IQ healthcare komen een aantal knelpunten naar voren. Deze knelpunten doen zich voornamelijk voor in de samenwerking met onbekende artsen: wanneer het reguliere samenwerkingskader ontbreekt. In deze gevallen, waarbij de apotheker de arts niet kent, is het belangrijk dat de apotheker goed wordt geïnformeerd en betrokken en dat apothekers niet alleen als afleverloket worden beschouwd. Apothekers hebben hun eigen professionele autonomie. Als apothekers in een situatie komen waarin zij naar hun inzicht niet zorgvuldig te werk kunnen gaan en er geen ruimte is voor hun farmaceutische verantwoordelijkheid, kan bij apothekers twijfel ontstaan over hun verantwoordelijkheden. Dit komt voor als zij zich onder druk gezet voelen worden. En als artsen

het als vanzelfsprekendheid zien dat apothekers handelen op basis van hun directieve en onder hoge tijdsdruk de euthanatica bereiden en afleveren, zonder dat er sprake is voor professioneel overleg en apothekers van de benodigde informatie zijn voorzien. Het gevolg kan zijn dat apothekers niet meewerken aan een euthanasie-aanvraag, terwijl zij geen principiële gewetensbezwaren hebben.

## **GOEDE ZORG BIJ HET LEVENSEINDE**

Het is onwenselijk als er in een precare situatie iets gebeurt waardoor euthanasie moet worden uitgesteld, bijvoorbeeld omdat het euthanaticum niet tijdig wordt geleverd. Daarvoor is de situatie te precair en alle betrokken partijen willen dat voorkomen. Tegelijk is het in het belang van de patiënt en de familie dat euthanasie zorgvuldig en op een goede en veilige manier plaatsvindt.

## **WETTELIJK KADER VOOR APOTHEKERS ONTBREEKT**

Op dit moment zijn de randvoorwaarden voor artsen vastgelegd in de Wtl. Uit het onderzoek van IQ healthcare blijkt dat dit voor apothekers niet het geval is. Hierdoor kunnen apothekers geen beroep doen op de juridische uitzonderingspositie van de Wtl en dat maakt hun positie bij meewerken aan euthanasie bijzonder kwetsbaar. De wettelijke bescherming voor artsen is er dus niet voor apothekers. Terwijl volgens de gezamenlijke KNMG-KNMP richtlijn apothekers een eigenstandige positie naast artsen innemen, benoemt de Wtl alleen de verantwoordelijkheid van artsen bij levensbeëindiging. Dat wringt met de richtlijn en ook met andere wetgeving (zoals de WGBO) op basis waarvan apothekers een eigen behandelrelatie met de patiënt en eigen verantwoordelijkheid hebben. Het is niet voorspelbaar hoe het Openbaar Ministerie oordeelt over het handelen van apothekers in een situatie die door de Regionale toetsingscommissies euthanasie als onzorgvuldig wordt beoordeeld. Juist dit punt gaat des te meer knellen wanneer de Wtl ruimer wordt toegepast, zoals in gevallen van dementie, psychiatrische aandoeningen of mogelijk in de toekomst bij voltooid leven.

## **ADVIES AAN DE TWEDE KAMER:**

### **Evaluatie**

Ervaringen uit de praktijk van apothekers zijn tot nu toe niet betrokken in de wetsevaluaties en maken ook geen onderdeel uit van de derde evaluatie van de Wtl. De door apothekers ervaren knelpunten in de praktijk bij levenseindezorg worden ten onrechte niet geadresseerd bij beleidsbeslissingen en wet- en regelgeving over levenseindezorg.

- Neem de rol en verantwoordelijkheden van apothekers mee in toekomstige evaluaties van de Wtl.

### **Wettelijk kader**

IQ healthcare Radboudumc constateert op basis van onderzoek in de sector dat het ontbreken van een wettelijk kader voor apothekers bij levensbeëindigende handelingen een belemmering kan zijn om mee te werken aan euthanasieverzoeken. Tegelijkertijd realiseert de KNMP zich dat aanpassing van de Wtl uitermate gevoelig ligt. Toch adviseren wij om naast het medisch handelen, ook het farmaceutisch handelen van apothekers te benoemen in de Wtl. Hier hoort ook bij dat apothekers zijn opgenomen in de regionale toetsingscommissie.

- Benoem farmaceutische zorg door apothekers rond levenseinde in Wtl.

**Position paper Verpleegkundigen en verzorgenden Nederland (V&VN) in het kader van het rondetafelgesprek 'Euthanasie'; derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Kamerstuk 31036, nr. 9).**

Hierbij ontvangt u de bijdrage van V&VN voor de ronde tafel bijeenkomst over euthanasie. Deze bijdrage focust zich op vraag 4 en 6, te weten de vragen over de groei van palliatieve sedatie en de ervaringen van familie en naasten rondom de uitvoering van euthanasie.

In uw vraagstelling geeft u aan dat de evaluatiecommissie een sterke groei ziet van de palliatieve sedatie (12% in 2010 naar 18% in 2015). Daarnaast vraagt u naar de reflecties hierop uit het veld, de kennis over palliatieve zorg en naar de veranderende plaats van palliatieve sedatie in relatie tot euthanasie.

Vanuit V&VN constateer ik dat de cijfers aangeven dat er een toename is aan de uitvoering van palliatieve sedatie. Deze groei zou kunnen duiden op toegenomen kennis rond de mogelijkheden van palliatieve sedatie bij zowel de zorgverlener als de patiënt en naasten. Palliatieve sedatie is immers normaal medisch handelen bij het bestaan van onbehandelbare ziekteverschijnselen ter verlichting van het lijden ervaren door de patiënt. Ook zet het Nationaal Programma Palliatieve Zorg met de inzet van het praktijkteam VWS, 'goede voorbeelden palliatieve zorg IKNL' en het recente verschijnen van de 'Handreiking financiering palliatieve zorg' met het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' goede stappen in de richting van verdere ontwikkeling in de palliatieve zorg.

Het is echter de vraag of de patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid ook toegenomen kennis ervaart. De vraag om sedatie bij lijden van de patiënt zou ook kunnen ontstaan bij minder adequaat management van interventies volgens richtlijnen palliatieve zorg bij ziekteverschijnselen in de palliatieve fase.

De interventies vanuit de bovenstaande genoemde richtlijnen zijn gebaseerd op verschijnselen vanuit fysieke, psychosociale en spirituele dimensies. Deze benadering is wezenlijk anders dan de gangbare biomedische benadering waar de uitspraak: 'de gereedheidskist die leeg raakt' voor kan komen. Deze uitspraak is te vinden in het artikel 'Draai niet om de dood heen' van NRC redactrice Frederiek Weeda wat zij in 2016 schreef over haar ervaringen met de ziekte en overlijden van haar partner en de vader van hun jonge kinderen. De ervaring van de jonge vrouw staat niet op zichzelf, in de praktijk worden knelpunten ervaren door zowel de patiënt en naasten als specialisten- en experts palliatieve zorg. Hierbij kan geconcludeerd worden dat het biomedische model op zijn retour is, nu steeds meer professionals de nieuwe definitie van 'positieve gezondheid' van Machteld Huber aanhangen: "gezondheid als het vermogen je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven". Zolang in Nederland de generalist palliatieve zorg, die niet dagelijks met de palliatieve patiënt in aanraking komt en/of de palliatieve patiënt niet als zodanig herkent (onbewust onbekwaam), zorg blijft verlenen vanuit het biomedische model zullen de mogelijkheden vanuit de palliatieve zorg (volgens de definitie Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017) niet optimaal benut worden. Hierdoor zou de patiënt zich minder gehoord en gezien kunnen voelen waarbij lijden eerder als onbehandelbaar ervaren zou kunnen worden. Ook is

er verschil in de omgeving waar de patiënt zich bevindt; in de thuissituatie hebben patiënten minder last van hun symptomen en is er een hogere tevredenheid bij geboden zorg in hospices dan in ziekenhuizen en verpleeghuizen. In onderzoek werd aangetoond dat 68 % van de Nederlanders de thuissituatie als plaats van voorkeur opgaven waarbij uiteindelijk een derde van de patiënten thuis overlijdt.

De grens van euthanasie en palliatieve sedatie ligt in de vraag van de patiënt. Deze vraag dient geëxploreerd te worden waarmee duidelijk wordt wat 'de vraag achter de vraag' is. Hierin dient het verschil tussen beiden meegenomen te worden en uitgevraagd te worden wat nu precies de wens van de patiënt is en of de patiënt de informatie goed heeft begrepen.

Beide begrippen zijn uitvoerig beschreven in een KNMG richtlijn palliatieve sedatie en de wet. Zorgverleners kunnen echter de beschrijvingen anders interpreteren onder invloed van de verschillen in de regelgeving, emotionele beleving, tijdsverloop en daaraan gerelateerd het veronderstelde levensbeëindigend effect van beide handelwijzen. Verhalen uit de praktijk wijzen ook uit dat het onderscheid tussen begrippen als palliatieve sedatie en levensbeëindigend handelen zoals euthanasie bij zowel professionals als bij de media niet altijd helder is. En dit mogelijk wordt misbruikt om de meldingsprocedure uit de Wtl te omzeilen.

De zorgverlening op basis van de vraag dient uitgevoerd te worden door deskundige zorgverleners waarbij generalisten kennis en expertise in kunnen schakelen van specialisten en experts. Voor euthanasie heeft dit een verplicht karakter, voor palliatieve sedatie zou dit explicieter benoemd kunnen worden in de richtlijn. Het gaat erom dat de generalist zijn eigen beperkingen kent en erkent. De zorgverleners dienen samen te werken volgens de 'KNMG richtlijn palliatieve sedatie' en 'Handreiking samenwerking Artsen, Verpleegkundigen en Verzorgenden bij euthanasie' (A VVV/NU'91/KNMG).

In de vraag over hoe naasten en familieleden het proces ervaren rondom het uitvoeren van euthanasie zie ik dat voor patiënt, naasten als zorgverleners euthanasie gepaard gaat met heftige emoties en existentiële vragen. Voor de zorgverlener is het zoeken naar een goede balans tussen afstand en betrokkenheid. Hoe familieleden reageren op de geboden zorg, de continuïteit, de kwaliteit en de kwantiteit waar volgens eerder genoemde handreiking aandacht voor dient te zijn, is geheel afhankelijk van de professionele attitude van betrokken zorgverleners en van de ruimte die de zorgverleners krijgen van de organisatie om hier aandacht aan te besteden. Vanuit ervaringsverhalen komt naar voren dat er verwarring bestaat over de begrippen versterven, ophogen van morfine, palliatieve sedatie en euthanasie.

Met het voorgaande sluit V&VN zich aan bij aanbeveling 2 van de evaluatie: 'Laat nader onderzoek doen naar de stijging van palliatieve sedatie. Is hier sprake van een veranderende plaats van deze handelwijze in relatie tot zowel het spectrum van palliatieve interventies als de Wtl?



En aanbeveling 11: Het onderscheid tussen levensbeëindigend handelen enerzijds en reguliere symptoombestrijding en palliatieve sedatie anderzijds dient opgenomen te worden in de scholing van medisch studenten en verpleegkundigen, en in medische- en verpleegkundige vervolgoopleidingen; overdosering van morfine met bespoediging van het levenseinde als doel dient vermeden te worden.

*Anja Guldmond*

*V&VN voorzitter palliatieve zorg en verpleegkundig specialist*

#### Geraadpleegde literatuur

<https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/kwaliteitskader-palliatieve-zorg>

<https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/palliatieve-sedatie.htm>

<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/puur-biomedische-benadering-doet-patient-tekort.htm>

<https://www.nrc.nl/nieuws/2016/07/22/draai-niet-om-de-dood-heen-3320241-a1512958>

<https://www.nursing.nl/thuiszorg-en-hospice-beste-in-palliatieve-zorg/>

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2017/05/23/derde-evaluatie-wet-toetsing-levensbeëindiging-op-verzoek-en-hulp-bij-zelfdoding>

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2016/11/10/voorbeelden-uit-de-palliatieve-zorg>

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2011/07/04/kennis-en-opvattingen-van-publiek-en-professionals-over-medische-besluitvorming-en-behandeling-rond-het-einde-van-het-leven-het>

<http://venvn.nl/Portals/1/Nieuws/2013%20Documenten/handreiking%20euthanasie.pdf>

<http://www.zorgvoorbeter.nl/ouderenzorg/Palliatieve-zorg-Goede-voorbeelden.html>

Generalist palliatieve zorg: Elke zorgverlener heeft als generalist basiskennis en basisvaardigheden in de palliatieve zorg. Vanuit zijn functie integreert hij de kernwaarden, principes, methodes en procedures van palliatieve zorg in de zorg voor een patient met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Het gaat daarbij niet alleen om niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies voor symptoombestrijding, maar ook om effectieve communicatie met de patient, diens naasten en andere betrokken zorgverleners, in de context van markering van de palliatieve fase, gezamenlijke besluitvorming en proactieve zorgplanning. De generalist palliatieve zorg kent daarin zijn eigen beperkingen en consulteert zo nodig een specialist palliatieve zorg.



## Position Paper NVVE: Humanisering van het sterven

---

### Over de NVVE

De NVVE is een vereniging voor iedereen die waardig wil sterven. Ze is opgericht in 1973 en telt inmiddels 167.000 leden. De NVVE geeft voorlichting en informatie over euthanasie en hulp bij zelfdoding, verstrekt wilsverklaringen, houdt onderzoek en ondersteunt en faciliteert initiatieven met betrekking tot het zelfgekozen levenseinde. In 2012 richtte de NVVE de levenseindekliniek op, een landelijk dekkend netwerk van ambulante teams van artsen en verpleegkundigen die zich buigen over complexe euthanasieverzoeken.

### Humanisering van het sterven

De NVVE staat voor keuzevrijheid aan het einde van het leven en vindt dat ieder mens recht heeft op een waardig levenseinde. Sterven is vooral een medisch fenomeen geworden. Artsen beoordelen lijden vaak op de lichamelijke klacht. De NVVE pleit voor een verandering van deze opvatting. Sterven is in de eerste plaats een existentiële en persoonlijke aangelegenheid. De mogelijkheden om in eigen regie te sterven, moeten daarom worden benut en besproken.

### **De NVVE vraagt de politiek:**

- 1. Benut de volledige ruimte van de Wtl**
- 2. Bied stervenshulp bij voltooid leven**
- 3. Help mensen met een stervenswens bij gevorderde dementie**
- 4. Gebruik palliatieve sedatie niet als achterdeur**
- 5. Maak veilige middelen voor een waardige zelfdoding beschikbaar**

#### **1. Benut de volledige ruimte van de Wtl**

Het aantal jaarlijkse euthanasieverzoeken is inmiddels gestegen naar bijna 18.000 in 2016. Hiervan wordt een derde gehonoreerd. De NVVE constateert dat de ruimte van de Wtl niet benut wordt voor een deel van de mensen in onze samenleving die een stervenswens hebben. Zo meldt de Derde evaluatie Wtl dat 22% van het totaal aantal verzoeken dat niet tot euthanasie heeft geleid, afkomstig is van mensen met een stapeling van ouderdomsklachten. De NVVE wil een optimale uitvoering van de euthanasiewet, ook voor groepen die in de praktijk geen hulp krijgen, zoals mensen met dementie, stapeling van ouderdomsklachten en een psychiatrische achtergrond. De Derde evaluatie van de Wtl stelt dat er in het algemeen een bredere steun is onder de bevolking voor levensbeëindiging op verzoek voor deze groepen dan enkele jaren geleden. Laat artsen dan ook hiernaar handelen.

## **2. Bied stervenshulp bij voltooid leven**

De NVVE staat achter het kabinetsvoornemen om onderzoek te doen naar mensen die hun leven voltooid vinden. De NVVE pleit ervoor in dit onderzoek ook aandacht te hebben voor waardige zelfdoding. Wel vindt de NVVE dat dit onderzoek geen vertragende werking mag hebben voor oplossingen voor deze groep. Volgens onderzoek van Motivaction vindt 63% van de Nederlanders dat er een wet moet komen die het mogelijk maakt dat ouderen die hun leven als voltooid ervaren, hulp bij zelfdoding krijgen. De NVVE wil stervenshulpverleners introduceren. Deze stervenshulpverleners maken de laatste levensfase en het levenseinde bespreekbaar, helpen mensen bij de besluitvorming en realiseren mogelijkheden om het leven waardig te beëindigen voor mensen die hun leven voltooid achten.

## **3. Help mensen met een stervenswens bij gevorderde dementie**

Euthanasie bij gevorderde dementie mag én kan. In 2016 zijn er 141 gevallen gemeld van euthanasie bij dementie (RTE, 2016). In verreweg de meeste gevallen ging het om patiënten die zich in de beginfase van dementie bevonden. Artsen zijn terughoudend in de uitvoering van euthanasie bij vergevorderde dementie. Mensen hebben echter behoefte aan regie over hun levenseinde, ook als het gaat over het moment waarop hun wilsbekwaamheid afneemt. Volgens de Derde evaluatie van de Wtl vinden zes à acht op de 10 mensen dat levensbeëindiging op verzoek een optie moet zijn voor mensen met gevorderde dementie. De wettelijke erkenning daarvan ligt in artikel 2 lid 2 van de Wtl, waarin staat dat het schriftelijk euthanasieverzoek het mondelinge vervangt. De NVVE roept artsen op ook naar de mogelijkheden van de wet te handelen en verwacht politieke steun bij het uitvoeren van de wet.

## **4. Gebruik palliatieve sedatie niet als achterdeur**

Palliatieve sedatie heeft een enorme vlucht genomen in Nederland. De NVVE is van mening dat daar grondig onderzoek naar moet worden gedaan. De frequentie is gestegen van 12% van alle sterfgevallen in Nederland in 2010 naar 18% in 2015. Tegelijkertijd blijkt uit de derde evaluatie van de Wtl dat het aantal mensen dat nadenkt over medische beslissingen rond het levenseinde is afgenomen. De NVVE wil dat artsen en patiënten tijdig een gesprek voeren over het levenseinde, zodat palliatieve sedatie geen 'achterdeur' is voor euthanasie. De NVVE denkt graag mee met de minister van Volksgezondheid over hoe de kennis over en bekendheid met de euthanasiewetgeving te verruimen, zoals is opgenomen in het regeerakkoord.

## **5. Maak middelen voor een waardige zelfdoding veilig**

De regie hebben over hun levenseinde wordt steeds belangrijker voor mensen. Mensen die zonder hulp een waardig einde aan hun leven willen maken, moeten dit op een veilige manier kunnen doen. Zolang mensen niet op een legale en gecontroleerde manier aan dodelijke middelen kunnen komen, pleit de NVVE voor de mogelijkheid om verzamelde legale medicatie als ook illegaal verkregen middelen te kunnen testen op veiligheid en betrouwbaarheid voor een waardige zelfdoding.

Voor nadere informatie kunt u contact opnemen met:

Agnes Wolbert, directeur	<a href="mailto:a.wolbert@nvve.nl">a.wolbert@nvve.nl</a>
Krista Jansen, beleidsmedewerker	<a href="mailto:k.jansen@nvve.nl">k.jansen@nvve.nl</a>



**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 behandelmogelijkheden 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 ontlenuen, 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 (zingeving)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 artsenorganisaties. 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*

## “DON'T SOLVE A PROBLEM BEFORE UNDERSTANDING IT”

Position Paper Rondetafelgesprek ‘Euthanasie’, vaste commissie VWS, 30 oktober 2017

Dr. Els van Wijngaarden, zorgheticus/onderzoeker Universiteit voor Humanistiek/Tao of Care

In dit paper baseer ik mijn standpunt op mijn wetenschappelijke onderzoek naar de ervaringswereld van ouderen die hun leven voltooid achten, het zelfgekozen levenseinde en dementie, en zal me in mijn reactie op de vragen dus met name richten op de ontwikkelingen rond deze thema's.

### 1. Verruiming van de wet(sinterpretatie) vraagt eerst om een grondige doordenking van de morele én sociaal-maatschappelijke consequenties (vraag 1/2)

Zowel in het rapport van de commissie Schnabel (2016) als in de derde evaluatie van de WTL (2017) wordt geconcludeerd dat de huidige euthanasiewetgeving goed en zorgvuldig functioneert. Het derde evaluatierapport laat tegelijk ook zien dat de bestaande wetstekst steeds ruimer geïnterpreteerd wordt, en dat dit veel discussie oproept over de morele aanvaardbaarheid en wenselijkheid van bepaalde uitvoeringspraktijken. Het gaat dan met name over euthanasie in gevallen van vergevorderde dementie en psychiatrische problematiek. In dit kader wil ik wijzen op de kritiek die psychiater Boudewijn Chabot – ondersteund door ruim 450 artsen en een aantal hoogleraren – heeft geuit<sup>12</sup>. Chabot stelt onder andere dat 1) het toepassen van euthanasie bij mensen met vergevorderde euthanasie de deur zou kunnen openen naar een onvrijwillig levenseinde; 2) het maatschappelijk debat over euthanasie niet los gezien kan worden van het (dis)functioneren van de ouderenzorg en de ggz; en 3) dat de interpretatie van de wettelijke zorgvuldigheidseisen – namelijk dat een patiënt ‘ondraaglijk en uitzichtloos’ moet lijden en dat er ‘geen andere redelijke oplossing is dan euthanasie’ – dreigen uitgesleten te raken. Ik deel Chabots stelling dat de verruiming van de wet(sinterpretatie) om een grondige en voortdurende doordenking vraagt van de morele én de sociaal-maatschappelijke consequenties.

### 2. De groeiende terughoudendheid bij professionals in complexe euthanasiegevallen moeten we willen begrijpen (vraag 1/2/5)

De evaluatiecommissie constateert dat er sprake is van een stijgend aantal uitgevoerde euthanasieverzoeken. Er wordt gewezen op een beleidsontwikkeling in de richting van meer zelfbeschikking van het individu, terwijl het barmhartigheidsbeginsel, oftewel het tegengaan van ondraaglijk lijden, meer naar de achtergrond verschuift. Ook is er een interessante discrepantie zichtbaar tussen het grote publieke draagvlak voor verruiming van de euthanasiepraktijk (in gevallen van vergevorderde dementie, psychiatrische klachten en voltooid leven) en een (groeiende) terughoudendheid bij professionals<sup>3</sup> en beroepsorganisaties<sup>456</sup>. Een belangrijke vraag is: waaruit bestaat de moeite en terughoudendheid precies en wat betekent dit voor de huidige ontwikkelingen? De beroepsorganisaties zijn niet tegen euthanasie, ze hebben veel expertise en ervaring op dit gebied en zijn bij de euthanasiepraktijk betrokken. Het is daarom m.i. buitengewoon belangrijk om de signalen te willen begrijpen met het oog op een verantwoorde praktijk.

### 3. Het draagvlak voor euthanasie bij voltooid leven is minder groot dan het lijkt (vraag 1/6)

Het evaluatierapport laat zien dat het idee dat er een groot publiek draagvlak is voor een wetsverruiming bij voltooid leven nuance behoeft. Het rapport meldt dat de *algemene* stelling dat ouderen die levensmoe zijn in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie wordt onderschreven door 58 procent van de respondenten. Echter, als deze mensen een soortgelijke vraag moeten beantwoorden, maar dan vergezeld casusbeschrijving van een oudere, hoogopgeleide man in een goede lichamelijke en geestelijke conditie die zich eenzaam voelt en niet verder wil leven, dan vindt nog maar 38 procent dat het een goed besluit is om deze

man op diens verzoek een dodelijk drankje te geven. Dit percentage is al aanmerkelijk lager dan het percentage bij de algemene stelling.

Daarnaast merk ik in mijn contact met naasten van mensen die gekozen hebben voor een zelfgekozen dood, dat er een groot verschil is tussen ergens iets van vinden (van mening zijn dat hulp bij zelfdoding in geval van voltooid leven zou moeten kunnen) en het zelf meemaken (en dan vaak ervaren dat het veel complexer ligt en met een knoop in je maag achter blijven). Diverse keren hebben nabestaanden van deelnemers aan ons onderzoek contact met mij opgenomen nadat de persoon 'uit het leven was gestapt'. Een vrouw vertelde bijvoorbeeld: "Zelfbeschikking is voor mij wezenlijk en in principe ben ik ook voorstander van het zelfgekozen einde, maar dat was altijd theoretisch. Maar *mijn* moeder..., nu al..."

#### **4. We weten te weinig over het risico van gecompliceerde rouw bij langere geschatte levensbekorting** (vraag 3/6)

De stijging van het aantal gevallen en de langere geschatte levensbekorting passen bij het beeld van groot publiek draagvlak voor de huidige praktijk. Dit roept – zeker als de trend zich zou voorzetten – een wezenlijke vraag op: Als mensen kiezen voor een langere levensbekorting, wat betekent dit dan voor de naasten en hun rouwproces? Hier is nog nauwelijks onderzoek naar gedaan, maar er zijn wel aanwijzingen dat dit gecompliceerde rouw tot gevolg kan hebben<sup>7</sup>. In geval van een zelfgekozen dood bij een stapeling van ouderdomsklachten en/of voltooid leven is er vaak sprake van een lange geschatte levensbekorting. In tegenstelling tot geruststellende en harmonieuze verhalen in de media – "het was goed zo", "een mooi afscheid", "een moedige stap" –, blijkt uit eigen onderzoek dat veel ouderen en naasten het buitengewoon ingewikkeld vinden om met elkaar te spreken over de emotionele impact van deze moeilijke beslissingen<sup>8910</sup>. Op basis van onderzoek en vele tientallen praktijkverhalen van zowel zorgprofessionals als nabestaanden maak ik op dat meer diepgaande kennis van deze specifieke rouwprocessen nodig is om betrokkenen beter te kunnen voorlichten en ondersteunen.

#### **5. Het complexe samenspel van ervaren lijden en de ambivalentie in de stervenswens bij voltooid leven vraagt om nader onderzoek**

Ons onderzoek heeft aangetoond dat de stervenswens bij voltooid leven niet louter individueel is bepaald, maar bestaat uit een complex samenspel van lichamelijke, psychologische, existentiële, alsook sociaal-maatschappelijke en culturele dimensies<sup>1112</sup>. We weten niet goed hoe de verschillende dimensies zich tot elkaar verhouden en hoe zij elkaar beïnvloeden. Ouderen in ons onderzoek gebruikten opvallend veel negatieve stereotypen als zij spraken over de ouderdom of zichzelf: In hoeverre versterkt het publieke debat/discourse deze negatieve ideeën? Daarnaast blijkt uit ons onderzoek dat de stervenswens bij voltooid leven vaak ambivalent is, en door de tijd verschuift. Dit roept de vraag op in hoeverre de wens beïnvloed kan worden, wat alternatieve oplossingen zouden kunnen zijn, en welke rol professionele geestelijke begeleiding (door bv. geestelijk verzorgers) hierin zou kunnen spelen. Het onderzoek naar voltooid leven staat nog maar aan het begin. Sterker nog, ons onderzoek was het eerste onderzoek naar de ervaringswereld van voltooid leven<sup>1314</sup>. Om zorgvuldigheid te garanderen is meer onderzoek naar voltooid leven hard nodig.



## Referenties

- <sup>1</sup> Chabot e a., Dood nooit een weerloze die het niet beseft, Volkskrant, 21 januari 2017.
- <sup>2</sup> Chabot, B. (2017) De weg kwijt. De zorgelijke staat van de euthanasiewetgeving, Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar.
- <sup>3</sup> Schothorst, J. (2015) SCEN-artsen over verzoeken om levensbeëindiging in het algemeen en bij voltooid leven in het bijzonder. Een kwalitatief onderzoek in opdracht van de adviescommissie voltooid leven. Onderzoeksbureau Veldkamp: Amsterdam.
- <sup>4</sup> Overwegingen artsenfederatie KNMG bij 'Kabinetsreactie en visie Voltooid Leven' (2017) KNMG: Utrecht.
- <sup>5</sup> Hulp voor ouderen met een langdurig doodsverlangen. Reactie van het NIP op de Kamerbrief 'Kabinetsreactie en visie Voltooid Leven' (2016) NIP: Utrecht.
- <sup>6</sup> Notitie 'De ervaring van een voltooid leven' (2017) V&VN: Utrecht.
- <sup>7</sup> Wagner, B., Müller, J., & Maercker, A. (2012). Death by request in Switzerland: Posttraumatic stress disorder and complicated grief after witnessing assisted suicide. *European Psychiatry*, 27(7), 542-546.
- <sup>8</sup> Wijngaarden, E.J. van, Leget, C.J.W., Goossensen, A. (2016) Caught between intending and doing: older people ideating on a self-chosen death, *BMJ Open*.
- <sup>9</sup> Wijngaarden, E.J. van, Leget, C.J.W., Goossensen, A. (2015) Till death do us part: the lived experience of an elderly couple who chose to end their lives by spousal self- euthanasia, *The Gerontologist*.
- <sup>10</sup> Wijngaarden, E.J. van, Leget, C.J.W., Goossensen, A. (2015) Ready to give up on life: the lived experience of elderly people who feel life is accomplished and no longer worth living, *Social Science and Medicine*.
- <sup>11</sup> Wijngaarden, E.J. van, Leget, C.J.W., Goossensen, A., Pool, R., The, B.A.M. (2017) A captive, a wreck, a piece of dirt: Images and metaphors embedded in culture and anchored in the flesh of older people with a death wish, *Omega: Journal of Death and Dying*.
- <sup>12</sup> Wijngaarden, E. J. van, Leget, C. J. W., & Goossensen, A. (2014) Experiences and motivations underlying wishes to die in older people who are tired of living: A research area in its infancy. *Omega Journal of Death and Dying*, 69(2), 191-216.
- <sup>13</sup> Wijngaarden, E. J. van (2016) Ready to give up on life: A study into the lived experiences of older people who consider their lives to be completed and no longer worth living. (PhD), University for Humanistic Studies, Utrecht.

## Rondetafelgesprek Euthanasie – Tweede Kamer 30 oktober 2017 (Blok 2: Euthanasie en dementie) - Position paper prof mr J. Legemaate (AMC/UvA)

### Vraag 1: Stijging aantal keren dat euthanasie werd verleend aan mensen met dementie (van 12 in 2009 naar 141 in 2016)

Deze stijging verbaast mij niet. Van meet af aan heeft de huidige euthanasiewet mogelijkheden geboden voor levensbeëindiging op verzoek bij mensen met dementie. In de eerste jaren na de inwerkingtreding van de wet was dit niet of nauwelijks een issue. Enkele jaren later nam de discussie over dit onderwerp toe, en steeg geleidelijk aan ook het aantal verzoeken. Die stijging heeft naar mijn mening nog steeds het karakter van een 'inhaalslag'. Mede gelet op de demografische ontwikkelingen verwacht ik dat het aantal verzoeken ook de komende jaren nog wel zal stijgen. Belangrijk om op te merken is dat het in vrijwel alle gevallen gaat om verzoeken van mensen in het vroege stadium van dementie. In die fase is de verzoeker doorgaans nog wilsbekwaam en in staat om mondeling met zijn/haar arts over het verzoek te communiceren.

### Vraag 2: Betekenis wilsverklaring, hoe gaan artsen daarmee om?

De wilsverklaring als geregeld in art. 2 lid 2 van de huidige wet is nadrukkelijk bedoeld voor situaties waarin een patiënt niet meer mondeling over zijn euthanasiewens kan communiceren. De wetgever heeft ook in dergelijke situaties de uitvoering van een euthanasiewens mogelijk willen maken, waarbij de wilsverklaring het gangbare mondelinge verzoek vervalt. Dit is onder meer van belang voor mensen bij wie de dementie inmiddels (aanzienlijk) is voortgeschreden. Dat neemt niet weg dat in de praktijk dergelijke situaties problematisch kunnen zijn (omdat de inhoud van de wilsverklaring onduidelijk is, omdat er geen zichtbare/invoelbare tekenen van lijden zijn, omdat geluiden en bewegingen van de patiënt zijn/haar euthanasiewens lijken tegen te spreken etc). Dan is het begrijpelijk dat artsen in dergelijke gevallen zeer terughoudend zijn. Maar uitvoering van een verzoek van een patiënt met gevorderde dementie is onder omstandigheden mogelijk, zoals eerdere uitspraken van de toetsingscommissies ook laten zien.

### Vraag 3: Kunnen de kerncriteria van de wet bij gevorderde dementie betrouwbaar worden vastgesteld? Houden wilsverklaringen voldoende rekening met een mogelijk veranderde persoonlijkheid als gevolg van de ziekte?

Het is niet eenvoudig om bij mensen met gevorderde dementie te beoordelen of aan de kerncriteria van de wet is voldaan. Maar onmogelijk is dat ook niet, zoals uit de oordelen van de toetsingscommissies kan worden afgeleid (hetgeen los staat van het gegeven dat je over die oordelen, of elementen daarvan, van mening kan verschillen). E.e.a. zal steeds sterk afhangen van de feiten en omstandigheden van het geval. Houdt de wilsverklaring voldoende rekening met een mogelijk veranderde persoonlijkheid als gevolg van de ziekte? De vraag is hoe relevant dat is. De opsteller van de wilsverklaring zal doorgaans een opvatting of besluit kenbaar willen maken op grond van zijn/haar 'oorspronkelijke' persoonlijkheid, juist om te voorkomen dat beslissingen en handelingen teveel worden gebaseerd op door zijn/haar ziekte veroorzaakte veranderingen van persoonlijkheid.

#### Vraag 4: De tenuitvoerbrengring van euthanasie bij mensen met dementie

De tenuitvoerlegging van euthanasie bij mensen die daarom in een vroege fase van dementie verzoeken, roept doorgaans geen bijzondere vragen op. In het geval van euthanasie bij gevorderde dementie zal dit uiteraard vaak anders zijn, mede omdat in zo'n geval met de patiënt ten tijde van de uitvoering geen normale communicatie mogelijk is en aan de situatie aangepaste manieren van toediening van de benodigde middelen zullen zijn vereist. Een zekere mate van 'heimelijke' toediening van middelen kan daarbij nodig, maar ook verdedigbaar zijn. Als het gaat om een duidelijke wilsverklaring, en ook aan de overige kerncriteria is voldaan, mag worden geredeneerd dat er een stukje ruimte is om met betrekking tot de feitelijke tenuitvoerbrengring de aanpak te kiezen die op dat moment nodig is om uitvoering van het verzoek te realiseren en die voor de patiënt het minst belastend is. Dat dat niet altijd kan op 'de gebruikelijke manier in normale gevallen' is inherent aan de keuze van de wetgever om in de wet betekenis toe te kennen aan een schriftelijke wilsverklaring.

## Position paper Landelijke Huisartsen Vereniging

Rondetafelgesprek euthanasie in de Tweede Kamer maandag 30 oktober 2017

Geachte leden van de Vaste Kamercommissie van VWS,

Allereerst danken we u hartelijk voor de uitnodiging voor het rondetafelgesprek over euthanasie. In het blok waarvoor de LHV is uitgenodigd, zal de discussie zich toespitsen op euthanasie bij dementie. De LHV ziet zich echter genoodzaakt om vanuit een bredere blik deel te nemen aan het gesprek. Euthanasie bij patiënten bij dementie vindt zeer weinig plaats (141 meldingen in 2016). Er zijn bij de LHV geen cijfers bekend, maar we verwachten dat huisartsen, als zij al een verzoek krijgen voor euthanasie bij dementie, vooral patiënten zien in een vroeg stadium van de ziekte. Patiënten die gevorderd dement en wilsonbekwaam zijn, zullen veelal in het verpleegtehuis wonen, onder de zorg van een specialist ouderengeneeskunde. Juist in die situaties speelt de discussie van de schriftelijke wilsverklaring extra sterk, situaties die huisartsen naar onze verwachting weinig meemaken. We denken desondanks een goede bijdrage te kunnen leveren aan het gesprek, omdat huisartsen veel ervaring hebben met euthanasie.

### Feiten en cijfers

In 2016 is aan 6.091 mensen euthanasie verleend<sup>1</sup>. Huisartsen hebben hier een groot aandeel in: 85% is door huisartsen uitgevoerd. In de bijgevoegde tabellen is te zien welke artsen euthanasie verleenden, hoe vaak, en welk ziektebeeld ten grondslag lag aan het gehonoreerde euthanasieverzoek.

### De rol van huisartsen

Huisartsen werken sinds jaar en dag vanuit de kernwaarden van de huisartsgeneeskunde: *generalistisch, persoonsgericht en continu*. Een huisarts kijkt naar alle ziekten en problemen, van wieg tot graf, en neemt de leef- en werkomgeving van de patiënt daar in mee. De patiënt is vaak lange tijd bij de huisarts ingeschreven waardoor ze elkaar goed kennen. Patiënten begeleiden tijdens de laatste fase van hun leven is voor veel huisartsen dan ook het sluitstuk van de behandelrelatie met de patiënt – de behandelrelatie met de nabestaanden loopt na het overlijden van de patiënt vanzelfsprekend door. Wat de weg naar het levenseinde is, kan per persoon verschillen: palliatieve sedatie, euthanasie, of anderszins.

Het verlenen van euthanasie is de laatste stap in een langer traject, waarin de arts zich ervan vergewist dat aan alle zorgvuldigheidseisen voor euthanasie is voldaan. Aan deze eisen moet worden voldaan zodat een arts tot de medische (en morele) overtuiging kan komen dat euthanasie de enige 'behandelmogelijkheid' is, en zodat strafrechtelijke vervolging wordt voorkomen. Hoe zorgvuldig een euthanasietraject ook wordt doorlopen en hoezeer de patiënt ook naar euthanasie verlangt, de arts staat toch voor de zware taak om een leven te beëindigen.

Ziekten en het verloop daarvan laten zich niet plannen: de patiënt kan plotseling snel achteruitgaan, waardoor het proces naar de dood toch anders verloopt dan de patiënt zich heeft voorgesteld. Een zorgvuldig euthanasietraject vraagt daarom veel tijd en aandacht. Goede communicatie tussen arts, patiënt en familie, en het voorkomen van misverstanden, is van groot belang. Wat zijn de verschijnselen bij het ziektebeeld? Wat zijn de verwachtingen van de patiënt? Wat zijn de verwachtingen en mogelijkheden van de arts? Hoe lang duurt het voordat er daadwerkelijk euthanasie wordt verleend? En is euthanasie de enige mogelijkheid of zijn er ook andere opties?

De LHV pleit er daarom voor dat huisartsen *meer tijd voor de patiënt* krijgen, zodat zij elke patiënt de benodigde tijd en aandacht kunnen geven, vooral waar het gesprekken over het levenseinde, palliatieve begeleiding en euthanasie betreft.

<sup>1</sup> Cijfers afkomstig van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, jaarverslag 2016, gepubliceerd op 12-04-2017

Euthanasie bij patiënten met (vergevoerde) dementie, is extra ingewikkeld. De patiënt gaat sluipenderwijs achteruit en het 'vijf vóór twaalf- moment' is vaak niet aan te wijzen. Is het eenmaal 12 uur, dan is de patiënt wilsonbekwam geworden.

Wettelijk gezien is er ruimte voor euthanasie bij wilsonbekwame patiënten, indien er een schriftelijke wilsverklaring is en aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan<sup>2</sup>. Veel artsen willen zich er echter van vergewissen dat de patiënt een actuele doodswens heeft. Het is namelijk de ervaring van veel artsen dat de grens van wat voor patiënten ondraaglijk lijden is, gaandeweg verschuift. De drang om te blijven leven is groot. Het bevestigen van de actuele doodswens vinden artsen daarom belangrijk. Die bevestiging kunnen wilsonbekwame patiënten vaak niet meer geven. Voor artsen maakt dat het accepteren van een euthanasievraag in zo'n situatie extra moeilijk.

### **Wat doet de LHV?**

Als de beroepsvereniging van en voor huisartsen, zet de LHV zich in om huisartsen te ondersteunen bij het proces rond euthanasie. Die ondersteuning betreft niet alleen de organisatorische kant, maar zeker ook de emotionele kant.

#### *Organisatorisch*

Samen met andere federatiepartners, waaronder KNMG, Verenso, FMS en De Geneeskundestudent, onderzoeken wij hoe we artsen, die zich in de situatie bevinden waarin zij niet kunnen of willen ingaan op een euthanasieverzoek, kunnen ondersteunen om deze patiënten tijdig te verwijzen of over te dragen. Bijvoorbeeld door inzicht te geven in good practices. Daarnaast organiseert de LHV Academie de scholing 'werken rondom de dood', waarin huisartsen onder meer leren hoe zij een verstoorde rouwontwikkeling bij nabestaanden kunnen signaleren en hoe er in verschillende religies wordt omgegaan met de dood.

#### *Emotioneel*

De LHV ondersteunt huisartsen door bij alle betrokken belanghebbenden aandacht en erkenning te vragen voor de manier waarop euthanasietrajecten (moeten) worden doorlopen. Het voorkomen van misverstanden begint immers bij goede voorlichting.

Zo onderzoeken we momenteel hoe we huisartsen kunnen ondersteunen in het goed informeren van patiënt en familie gedurende het euthanasietraject. Informatiebrieven die huisartsen na een eerste gesprek aan de patiënt meegeven, kunnen veel duidelijkheid verschaffen.

Ook verkennen we de mogelijkheden om huisartsen in de praktijk te helpen met elkaar te ondersteunen, bijvoorbeeld door een euthanasietraject in toetsgroepen of waarneemverbanden met elkaar te bespreken.

### **Wat vragen we van u?**

#### *Meer tijd voor de patiënt*

Euthanasie is een beladen, emotionele handeling, waar arts en patiënt gezamenlijk naartoe 'groeien'. Het is essentieel dat huisartsen voldoende tijd tot hun beschikking hebben om met patiënten te spreken over de (on)mogelijkheden, alternatieve behandelingen en verschillen van mening te (h)erkennen. Ons eerste en meest dringende verzoek is daarom dat huisartsen meer tijd voor de patiënt krijgen.

#### *Rust en samenwerking*

Ons tweede verzoek is dat het gesprek over euthanasie - ook in de Tweede Kamer - met begrip voor de verschillende actoren wordt gevoerd. Een arts die geen euthanasie bij een demente patiënt wil uitvoeren, doet dat niet omdat hij vindt dat de patiënt geen goede dood verdient. De arts maakt een zorgvuldige afweging en kan tot de conclusie komen dat hij de euthanasie niet kan uitvoeren. Juist bij ingrijpende handelingen als euthanasie, is het van groot belang dat artsen de ruimte hebben om een euthanasieverzoek niet te honoreren. Het maatschappelijk debat, waarin euthanasie vaak als een recht wordt beschouwd, draagt hier niet aan bij. Sterker nog: het

<sup>2</sup> December 2015, handreiking Schriftelijk euthanasieverzoek, Ministerie van VWS, ministerie van V&J, KNMG

is een zorgelijke ontwikkeling dat de verwachtingen van de maatschappij en artsen op dit gebied soms uit elkaar lopen.

We roepen u op om de nuance niet uit het oog te verliezen en polariseren te voorkomen. Waar het gaat om leven en dood, voeren emoties vaak de boventoon. Toch zijn het juist deze emoties die een goed maatschappelijk debat in de weg kunnen zitten.

Huisartsen hebben behoefte aan rust en continuïteit, ook vanuit de politiek. We zijn ons bewust van maatschappelijke ontwikkelingen, zoals bijvoorbeeld de discussie over voltooid leven. Maar er is in eerste instantie ruimte nodig om te optimaliseren wat er al is. Volgens de commissie 'Voltooid Leven' biedt de euthanasiewet in de meeste gevallen voldoende ruimte voor levensbeëindiging bij voltooid leven. Geef artsen de rust en de ruimte om met de patiënt en met elkaar de mogelijkheden verder te verkennen en het debat goed te voeren, en evalueer over een aantal jaar of de geboden ruimte in de praktijk inderdaad voldoende is.

**Bijlage: cijfers euthanasie-uitvoeringen 2016**
**Totaal aantal euthanasie-uitvoeringen in 2016**

Achtergrond arts	Absoluut aantal uitvoeringen euthanasie	Percentage (afgerond)
Huisartsen	5167	85%
Specialisten ouderengeneeskunde	216	4%
Medisch specialisten	179	3%
Artsen in opleiding tot specialist	43	0,5%
Artsen met andere achtergrond (waaronder artsen verbonden aan de Levensidekliniek en basisartsen)	486	8%
<b>Totaal</b>	<b>6.091</b>	<b>≈ 100%</b>

**Aantal euthanasie-uitvoeringen naar aandoening**

Aandoening	Absoluut aantal uitvoeringen euthanasie	Percentage (afgerond)
Kanker	4.137	68%
Aandoeningen van het zenuwstelsel	411	7%
Hart- en vaataandoeningen	315	5%
Longaandoeningen	214	3%
Stapeling van ouderdomsaandoeningen	244	4%
Dementie	141	2%
Psychiatrische aandoeningen	60	1
Combinatie van aandoeningen	465	8%
Overige aandoeningen	104	2%
	<b>6.091</b>	<b>≈ 100%</b>

Bron: jaarverslag RTE 2016

Tweede Kamer Staten-Generaal  
T.a.v. Leden van de vaste Kamercommissie VWS  
Postbus 20018  
2500 EA DEN HAAG

Utrecht, 23 oktober 2017  
Betreft: Rondetafelgesprek euthanasie Tweede Kamer 30 oktober 2017

**Position paper Verenso – Rondetafel euthanasie Tweede Kamer**

Geachte leden van de vaste commissie Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

**Allereerst danken wij u hartelijk voor de uitnodiging voor het rondetafelgesprek over euthanasie, meer in het bijzonder euthanasie bij dementie. Graag brengen wij u op de hoogte van onze visie op dit thema, van de praktijkdilemma's rond euthanasie bij dementie en van de naar ons inzicht belangrijkste elementen die essentieel zijn voor de maatschappelijke en politieke discussie over dit thema. Wij eindigen met een pleidooi en voorwaarden om het vraagstuk en gesprek rond levensbeëindiging bij mensen met dementie goed en zorgvuldig te kunnen voeren.**

**Wat doet Verenso**

Verenso is de landelijke beroepsvereniging van specialisten ouderengeneeskunde. Specialisten ouderengeneeskunde behandelen kwetsbare oudere patiënten die meerdere aandoeningen tegelijkertijd hebben. Daarnaast is de specialist ouderengeneeskunde deskundig op het terrein van de psychogeriatric en palliatieve zorg. Zij hebben dus veel ervaring met de beschreven doelgroep en zijn deskundig op het gebied van behandeling en begeleiding van mensen met dementie, met name ook in het gevorderde stadium waar thema's rond het levenseinde en wilsonbekwaamheid een belangrijke rol vervullen.

De specialist ouderengeneeskunde is de dokter die pro-actief samen met kwetsbare ouderen en hun naasten in gesprek gaat over doelen van zorg en behandeling, ook rondom het levenseinde. Hier komen zowel de invulling van het leven (veelal met beperkingen) als de naderende dood ter sprake. Dit wordt 'advance care planning genoemd', een (cyclisch) proces van communicatie en onderhandeling tussen arts en patiënt over patiëntgerichte doelen en daarbij passende zorg.<sup>1</sup>

**Ontwikkelingen rond euthanasie in de praktijk van specialisten ouderengeneeskunde**

Uit de derde evaluatie van de Wet toetsing levenseinde (WTL) blijkt dat euthanasie bij dementie toeneemt: van 12 in 2009 naar 141 in 2016. Een belangrijke conclusie uit de evaluatie is dat artsen de wet deskundig en professioneel uitvoeren. Toch voeren specialisten ouderengeneeskunde ten opzichte van huisartsen minder vaak euthanasie uit. Dit komt waarschijnlijk doordat specialisten ouderengeneeskunde vooral werken in het verpleeghuis en de patiënten in het verpleeghuis vaak wilsonbekwaam zijn bij opname in het verpleeghuis. Een opname in een verpleeghuis vindt vaak pas laat in het ziekteproces plaats. Mensen met dementie in het verpleeghuis zijn vaak niet meer zelf in staat hun verzoek om euthanasie kenbaar te maken.

---

<sup>1</sup> Cees Hertogh: Advance care planning: vooruitzien in zorg. Medisch Contact thema ouderengeneeskunde, september 2017



Verenso signaleert dat de maatschappelijke discussie over het levenseinde gedomineerd wordt door de discussie over wel of niet euthanasie, over een recht op euthanasie of over voor- of tegenstanders van euthanasie.

Met name de grote aandacht voor het tijdig spreken over wensen en verwachtingen rondom het levenseinde maakt dat steeds meer mensen een wilsverklaring opstellen. Ook gaan mensen steeds meer in gesprek over hun wensen rond het levenseinde. Dit laatste is een goede ontwikkeling, specialisten ouderengeneeskunde vinden het van groot belang dat mensen tijdig het gesprek aangaan over wensen en verwachtingen in de laatste fase van het leven. Dit geeft richting aan wat passende zorg is in acute situaties en in de situatie dat iemand wilsonbekwaam is geworden. Het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring is een manier om vast te leggen hoe iemand ten tijde van het opstellen van de verklaring aankijkt tegen het levenseinde. Wij vinden het wenselijk dat mensen rond het opstellen van een schriftelijke euthanasieverzoek ook in gesprek gaan met de arts, waarbij de patiënt kenbaar kan maken wat hij bedoelt en de arts duidelijk de waarde en begrenzingen van de verklaring kenbaar kan maken en de patiënt kan begeleiden in de keuzes en beslissingen die rond het levenseinde gemaakt kunnen worden.

#### Waarde van het schriftelijke euthanasieverzoek vaak overschat

Uit de evaluatie van de WTL blijkt dat burgers vaak te hoge verwachtingen hebben van een schriftelijk euthanasieverzoek. Dat is ook de ervaring van veel specialisten ouderengeneeskunde. Patiënten of familieleden verkeren regelmatig in de veronderstelling dat het schrijven van de wilsverklaring een soort garantie geeft dat zij daadwerkelijk euthanasie krijgen als de wilsverklaring aan de arts wordt getoond, al dan niet door henzelf.

Vaak schrijven mensen bijvoorbeeld op dat ze, als ze eenmaal in een verpleeghuis moeten worden opgenomen of hun kinderen niet meer herkennen, euthanasie willen. Met alleen deze 'droge en feitelijke beschrijvingen' op papier wordt echter niet voldaan aan de zorgvuldigheidseisen van de WTL. Het grootste dilemma vormt daarbij de eerste zorgvuldigheidseis; *is er sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek?* Om aan deze eis te voldoen moet een arts kunnen toetsen of dat wat eerder is beschreven of benoemd ook nog steeds geldig is ten tijde van de euthanasie. Het is namelijk bekend dat een deel van de mensen met een actueel euthanasieverzoek alsnog afziet van euthanasie. Ook is bekend dat mensen hun wens voor euthanasie steeds verder voor zich uitschuiven. Dit gebeurt ook tijdens het langdurige proces van dementie.

#### Praktijkdilemma 1.

Mevrouw A heeft in haar leven veel en graag gefietst. Zij heeft een schriftelijk euthanasieverzoek waarin onder andere is opgenomen: 'Als ik niet meer kan fietsen wil ik euthanasie.' Twee jaar later is mevrouw A niet meer in staat om te fietsen. Ondanks de verklaring zegt zij: 'Nee, pas als ik met een rollator moet lopen, wil ik euthanasie'. Dit neemt zij op in een nieuwe verklaring. Uiteindelijk loopt mevrouw A nog twee jaar met een rollator en wil –en krijgt uiteindelijk ook- euthanasie als zij constant ondraaglijke pijn heeft.

#### Praktijkdilemma 2.

Meneer B wordt opgenomen in het verpleeghuis van onze collega X. In die verklaring staat geschreven 'als ik in verpleeghuis terecht kom wil ik euthanasie'. Enkele dagen na opname komt de familie met de wilsverklaring bij de specialist ouderengeneeskunde met het verzoek (namens meneer B) tot euthanasie. Meneer B heeft wel dementie maar bleek nog goed in staat aan te geven wat hij wel en niet wil en verklaart geen euthanasie te willen, ook al heeft hij dit eerder wel zo opgeschreven. Hij woont nu nog steeds in het verpleeghuis.

Mevrouw A en meneer B konden hun actuele wensen nog goed aangeven. Er was ruimte voor een verandering van inzicht of andere interpretatie van de verklaring. Hoe beoordelen we dit bij de persoon met dementie die dit niet meer zelf kan uitleggen of aangeven? In onze visie biedt alleen een schriftelijke wilsverklaring daarvoor onvoldoende grond. Toetsing van de actualiteit van het verzoek is bij gevorderde dementie vaak niet mogelijk door de voortgeschreden ziekte en de bijbehorende stoornissen in taalvaardigheid, taalbegrip en abstract en logisch denken.

Ook de tweede zorgvuldigheidseis, *of er sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden*, is uiterst ingewikkeld. In situaties van **gevorderde** dementie is het beoordelen hiervan buitengewoon complex. Expertise en ervaring met de beoordeling van wilsbekwaamheid en de interpretatie van verbale en non-verbale communicatie is hierbij essentieel. Indien er een doodswens is, dient deze verder altijd nader onderzocht te worden op onderliggende aspecten die ten grondslag kunnen liggen aan die uiting, zoals depressie, delier en onderbehandeling van of inadequate begeleiding bij de gevolgen van dementie. Uiteraard is er bij een voortschrijdende ziekte als dementie vaak lijden. Maar hoe bepaal je wanneer het lijden ondraaglijk en uitzichtloos is voor een persoon als iemand niet in staat is dit kenbaar te maken?

#### Beeldvorming

In recent onderzoek van het Sociaal Cultureel Planbureau naar kwaliteit van leven van verpleeghuisbewoners bleek dat zij hun leven gemiddeld beoordeelden met een 7,3. Mensen die langer in een verpleeghuis wonen, voelen zich gelukkiger dan degenen die er pas naar toe zijn verhuisd.

Bij dilemma's rond euthanasie bij mensen met dementie doet de eenzijdige aandacht op het vraagstuk rond euthanasie bij dementie geen recht aan de veel bredere ervaringen in de praktijk. Velen leven hun leven in het verpleeghuis en daarbuiten. Al dan niet met beperkingen. Al dan niet met dementie. Elk jaar sterven 150.000 mensen een 'natuurlijke' dood. Extra aandacht moet gaan naar het verder verbeteren van de palliatieve zorg en het stoppen met behandelen. Weinig tot geen aandacht wordt besteed aan de strafbaarheid van het levensbeëindigend handelen als artsen de zorgvuldigheidseisen van de WTL niet in acht nemen. Artsen, en zeker ook specialisten ouderengeneeskunde, nemen hun verantwoordelijkheid bij het beëindigen van een leven zeer serieus en dat is niet zonder reden. De maatschappij vraagt dat ook van hen.

#### Wat vragen we van u?

##### **Randvoorwaarden op orde; gesprekken om leven aan de dagen toe te voegen**

Om tijdig en zo vroeg mogelijk in gesprek te gaan over wensen rondom het levenseinde, moeten artsen tijd nemen voor advance care planning. Specialisten ouderengeneeskunde hebben specifieke expertise met dit soort gesprekken bij mensen met stapeling van ouderdomsziekten, mensen met dementie en bij wilsonbekwaamheid. Zowel in de beoordeling van die wilsonbekwaamheid als bij het geven van advies over de *eventuele redelijke andere alternatieven* (de derde zorgvuldigheidseis) als voor het optimaliseren van de palliatieve zorg (waar euthanasie een deel van uitmaakt), kan de specialist ouderengeneeskunde een waardevolle bijdrage leveren. Dit betekent dat specialisten ouderengeneeskunde moeten worden gefaciliteerd om hun werk ook buiten de WLZ te kunnen doen. Een passende financiering die rekening houdt met de logistieke uitdagingen (vaak moeten consulten bij mensen thuis en is er veel reistijd), de mogelijke inzet van andere disciplines (geestelijke verzorging, psycholoog en andere paramedici) en middelen (zoals dagbesteding en voldoende thuiszorg) als ook voldoende tijd om euthanasie en andere mogelijkheden en beslissingen rond het levenseinde met patiënten en hun naasten goed te kunnen bespreken, is noodzakelijk. De zorg die geboden wordt door de specialist ouderengeneeskunde moet daarom als zodanig ('zorg zoals een specialist ouderengeneeskunde die pleegt te bieden') verankerd worden in de Zorgverzekeringswet.

## Onderzoek

Er is meer onderzoek nodig om antwoord te geven op veel van de vragen die nu voorliggen, zoals de onderliggende reden van de stijging van euthanasieverzoeken. Basale epidemiologische gegevens zijn nu vaak nog onvoldoende voorhanden. Ook onderzoek naar de huidige praktijk rond het beoordelen van wilsonbekwaamheid is nodig, bijvoorbeeld ook bij het sluiten van een levensdocument. In het verlengde daarvan is verdiepend kwalitatief onderzoek nodig naar de relatie tussen wilsonbekwaamheid en het vaststellen van vrijwilligheid, uitzichtloosheid en ondraaglijk lijden.

## Reëel beeld over euthanasie, wilsverklaringen en alternatieven

Wij vragen extra aandacht voor het verder verbeteren van de palliatieve zorg en voor het stoppen met behandelen. Om misverstanden en valse verwachtingen tussen arts en patiënt en diens naasten te voorkomen, is het essentieel dat niet alleen vanuit artsen maar zeker ook vanuit patiëntorganisaties en de overheid goede en duidelijke voorlichting plaatsvindt over de begrenzingen van schriftelijke euthanasieverklaringen, zeker in het geval van gevorderde dementie.

## Polarisering voorkomen

Met de LHV vragen wij u om de nuance te zoeken en polarisering van de discussie over euthanasie te voorkomen. Het simplificeren van de discussie door te wijzen op zelfbeschikking en het uitvoeren van schriftelijke verklaringen, biedt juist bij dementie geen oplossing en doet geen recht aan de ervaringen uit de praktijk. Palliatieve zorg is veel meer dan alleen euthanasie. Wij roepen u op om ook in de Tweede Kamer het gesprek over euthanasie met begrip voor die bredere palliatieve zorg praktijk te voeren. Een arts die geen euthanasie bij een patiënt met dementie kan uitvoeren omdat daarmee niet wordt voldaan aan de zorgvuldigheids-eisen, doet dat niet omdat hij vindt dat de patiënt geen goede dood verdient. Voorkomen moet worden dat artsen en familieleden/mantelzorgers tegenover elkaar komen te staan op een punt in het leven van mensen waarin dat zeer onwenselijk is. De aandacht moet op zo'n moment gaan naar het gezamenlijk vinden van de beste oplossing binnen de mogelijkheden.

Verenso, 30 oktober 2017

Aan VWS commissie, rondetafelgesprek 30 oktober 2017, blok 2  
 Van Jaap Schuurmans, huisarts met specialisatie levenseinde zorg  
 Publicatie Gratis kwartaalmagazine on line; Holosbulletin.nl. Advertentie campagne rondom petitie van 'Niet stiekem bij dementie'. Wat nu?, gids voor wie te maken krijgt met ongeneeslijke ziekte, Bohn Stafleu van Loghum

**Vraag 1.** Euthanasie bij dementie wordt steeds relevanter vanwege de dubbele vergrijzing en de maatschappelijke ontwikkeling van *behoefte aan eigen regie* rondom vraagstukken t.a.v. levenseinde en de dood. De stijging verklaar ik door 'angst voor het onverdiend tegenspoed' die draagbaarder wordt gemaakt middels het kunnen vragen om euthanasie. **Dementie moet beter zichtbaar worden, gezien en verhaalbaar.**

**Vraag 2.** De wilsverklaring als gespreksdocument, maakt het voor artsen mogelijk goed rekening te houden met de behoeften en voorkeuren van de patiënt bij het bestrijden en voorkomen van problemen. De wilsverklaring helpt te voorkomen dat besluiten plotseling en vaak in een crisissituatie genomen moeten worden en leveren patiënt en naasten minder stress op. De wilsverklaring en de interactie met de arts leidt tot minder ziekenhuisopnames in de laatste levensmaanden, minder heilloze *last minute* interventies en ook zorgt het ervoor dat mensen vaker thuis kunnen sterven in gezelschap van hun geliefden. Vooruit zien betekent dat bijtijds het gesprek wordt aangegaan over verwachtingen met betrekking tot toekomstige zorg. De meeste patiënten en hun naasten blijken verrassend bereid en goed in staat tot afwegingsgesprekken over verlangde medische zorg in de laatste levensfase. **Training van artsen, zowel in het tijdig identificeren van kwetsbare patiënten als in het voeren van afwegingsgesprekken rondom levensvisie (bij uitstek existentieel van inhoud) zou veel meer aandacht moeten krijgen dan nu het geval is.**

**Vraag 3.** De eis van ondragelijk lijden wordt bepaald door de patiënt zelf en is in de loop der jaren opgerekt tot gebrek aan kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven gaat uiteraard niet alleen over ziekten en beperkingen die het functioneren van mensen belemmeren. De kwaliteit van leven die mensen en hun naasten ervaren, hangt sterk af van hun capaciteit om met moeilijke situaties in het leven om te gaan zoals met onvermijdelijke fysieke en mentale achteruitgang en het verlies van betekenisvolle anderen. Het helpt enorm als mensen en hun naasten hun angst voor de toekomst en pijnlijke kwesties zoals het gevoel van eindigheid, kunnen bespreken. In hoeverre kwaliteit van leven nog ervaren kan worden ondanks dementie of een andere progressieve ziekte, is heel sterk afhankelijk van de wijze waarop men zich begeeft op alle vlakken; het medisch, existentieel, psychologisch en sociale domein. Er is weinig gemeenschappelijkheid overgebleven waarin eigen verdriet zich met dat van anderen kan vermengen. **Het zingevingsdomein blijft helaas ernstig onderbelicht in de huidige zorg. Dit zou te ondervangen zijn door binnen**

**huisartsenpraktijken ook plaats te geven aan bijvoorbeeld humanistisch geschoolde raadsman of raadvrouw/geestelijk verzorger. Deze kunnen behalve patiënten ook zorgverleners ondersteunen.**

**Vraag 4.** Een wilsverklaring is uitsluitend een waardenverklaring van een bepaald tijdsmoment. Strikte toekomstige bepalingen opgesteld binnen een wilsverklaring zijn met name vanwege psychologische redenen, rondom de bestendigheid van opvattingen, problematisch. Verkeerde individuele inschattingen worden gedaan over de toekomst. Zo wordt de kans op een goede kwaliteit van leven gedurende het dementie proces vaak veel lager ingeschat dan zij in werkelijkheid is. Mensen neigen ertoe, de nadruk te leggen op extremen. **Het is dus goed te verdedigen om een wilsverklaring niet te zien als een statisch document, maar als gesprek document, als een ‘waarden document’, die een belangrijke rol speelt in de levensvisie rondom de ruimere medisch technische mogelijkheden. Wel met een beperkende geldigheidsduur. Euthanasie zou niet uitgevoerd moeten kunnen worden indien de wens niet coherent en actueel geuit wordt. Laat staan dat zonder toestemming en weet van de patiënt zelf kalmerende medicatie zou mogen worden toegediend om onrust of protest in de uitvoering van euthanasie te voorkomen.**

- Ik ervaar in de spreekkamer toenemende druk, individueel en vanuit ‘familie’, vanuit verwachtingen op voorhand door afspraken in een wilsverklaring euthanasie te kunnen “regelen”. De waan van een wilsverklaring als hulpmiddel tegen de tragiek van dementie. Politiek gevoerde discussies scheppen verwarring en houden de waan in stand. **De wilsverklaring wordt niet meer als gespreksdocument gezien, maar als een ‘ik zal en wil verklaring’. Politiek is de illusie is geschapen dat je kunt krijgen wat je wilt. Maar artsen zijn in groten getale niet bereid euthanasie te verlenen bij gevorderde dementie, als de wens hiertoe niet meer actueel geuit kan worden.**
- Ik merk dat het bij collega’s ontbreekt aan specifieke steun. Steun bij de complexe vragen die de uitdijende euthanasiepraktijk oproept en die niet meer uitsluitend medisch, maar vooral ethisch, existentieel en filosofisch van aard zijn. **Er is behoefte aan het kunnen inschakelen van moreel beraad, dat individuele artsen mede steunt in de besluitvorming van complexe euthanasieverzoeken. Steun aan individuele artsen bij complexe euthanasievragen met een zingevingsconsulent (een geestelijk verzorger of ethicus is hiervoor geschoold) ligt voor de hand.**

Stellingen voor rondetafelgesprek over euthanasie. Tweede Kamer 30-10-2017  
over euthanasie bij gevorderde dementie op basis van een schriftelijke wilsverklaring

Govert den Hartogh (vgl. art. in *NJB*, 11 sept. 2017, <http://njb.nl/blog/euthanasie-op-grond-van-een-schriftelijke.27241.lynkx>)

Tot nu 12 gevallen, waarvan 9 patiënten met dementie (7 early onset), en 3 met cognitieve stoornissen t.g.v. CVA's of de ziekte van Huntington.

1. Het onderzoek dat minister Schippers heeft laten uitvoeren bevestigt volledig de interpretatie van art. 2, lid 2 WTL die de toetsingscommissies al sinds 2002 volgen, en nu vastgelegd hebben in de *Code of Practice*:

-De wilsverklaring is geen 'kluisdocument' (Mevis c.s.). Het moet aannemelijk zijn dat die de onveranderde wil van de opsteller uitdrukte zolang zij/hij wilsbekwaam was.

-De wilsverklaring vervangt het verzoek. De overige eisen blijven van toepassing voorzover zij bij wilsonbekwame personen van toepassing kunnen zijn. Dat betekent: de arts moet ervan overtuigd zijn dat de patiënt ondraaglijk lijdt en dat er voor dat lijden geen redelijke andere oplossing is.

-De arts moet die overtuiging putten uit waarneming van de actuele situatie.

2. Het is niet vereist dat de patiënt in de actuele situatie nog verbale of non-verbale tekenen van een doodswens geeft, ook al zal dat bij een ernstig lijdende patiënt mogelijk altijd het geval zijn.

3. In casus 2016-85 heeft een toetsingscommissie als nieuwe norm gesteld dat zonder medeweten van de patiënt geen premedicatie mag worden gebruikt die het de patiënt vervolgens onmogelijk maakt zich tegen uitvoering van de euthanasie te verzetten. Het argument dat de commissie daarvoor gebruikt schiet tekort.

4. De argumenten die in de maatschappelijke discussie ter verdediging van deze nieuwe norm zijn aangevoerd zijn eveneens ongeldig.

-Het is normaal onjuist om een handeling heimelijk te verrichten omdat de betrokkene, als hij/zij daar weet van had gehad, zich daartegen met recht had kunnen verzetten. Bij een patiënt die niet in staat is zich over die handeling een oordeel te vormen vervalt deze reden.

-De patiënt heeft over het in zijn wilsverklaring neergelegde wilsbesluit niet zijn mening veranderd, zoals dat bij stervende patiënten zo vaak voorkomt ('response shift'). Hij/zij heeft het vermogen verloren om dat besluit te begrijpen en te waarderen.

-Of in zo'n geval de vroegere opvattingen van de patiënt nog steeds gezag hebben hangt af van de manier waarop die patiënt zijn leven als geheel, en de betekenis van verschillende fasen daarin, heeft opgevat zolang hij zich daarover nog een opvatting kon vormen.

-De patiënt wordt in elk geval niet in zijn actuele belangen geschaad als er bij hem sprake is van ondraaglijk lijden. Niemand maakt er in zo'n situatie dan ook bezwaar tegen om een negatieve wilsverklaring uit te voeren, of zelfs bij afwezigheid van een wilsverklaring af te zien van levensreddende behandelingen.

Over deze nieuwe norm is dringend nadere rechtsvorming nodig.

5. Dat de meerderheid van de artsen niet bereid is om euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring uit te voeren is niettemin goed te begrijpen. Dit druist in tegen het verbod op doden dat ieder mens met enig moreel besef geïnternaliseerd heeft, en dat in principe alleen opzij gezet kan worden bij volledige actuele wilsovereenstemming tussen arts en patiënt.

6. Daarom levert de situatie voor artsen een moreel dilemma op: het taboe overschrijden of een levensfase laten voortgaan die de patiënt uit zijn levensverhaal had willen schrappen en die voor hem/haar ernstig lijden met zich meebrengt. Artsen zouden beide keuzen die een arts in dat dilemma kan maken moeten respecteren.

7. Dat artsen in dit dilemma komen is voor patiënten een reden om het niet zover te laten komen. Daarnaast is het dringend gewenst dat zij bij het opstellen van een positieve wilsverklaring ervan op de hoogte zijn dat:

-zij geen recht hebben op uitvoering daarvan;

-de meerderheid van de artsen niet bereid is tot uitvoering;

-en uitvoering sowieso alleen mogelijk is als aan de eisen die 'van overeenkomstige toepassing' zijn is voldaan.

Patiënten die het daarop niet willen laten aankomen kunnen dan zorgdragen dat zij hun leven met of zonder doktershulp beëindigen zolang zij daartoe nog weloverwogen kunnen besluiten.

## Voer tijdig het gesprek over zingeving, palliatieve zorg én euthanasie

Euthanasie bij dementie is een gevoelig onderwerp in onze achterban. Alzheimer Nederland pleit dan ook niet voor of tegen een wijziging van de wet. Er is wat ons betreft een urgentere kwestie die aangepakt dient te worden op basis van signalen uit onze achterban. Alzheimer Nederland is van mening dat euthanasie één van de gespreksonderwerpen dient te zijn wanneer het gaat om vraagstukken rond zingeving en palliatieve zorg. Het gesprek hierover moet tijdig in het ziekteproces plaats vinden. Met tijdig bedoelen we in de eerste contactmomenten na vaststelling van de diagnose. De arts en casemanager dementie zijn degenen die het gesprek moeten starten met mensen met dementie en hun naasten.

Euthanasie ligt gevoelig bij de achterban van Alzheimer Nederland. Voor sommige mensen met dementie is euthanasie één van de vormen van passende palliatieve zorg. Tegelijkertijd zijn er ook mensen met dementie met persoonlijke of ethische bezwaren. Levensovertuiging speelt hierin een rol, maar ook het feit dat het maken van keuzes en nemen van beslissingen bij dementie complex is. Daarom is het belangrijk dat euthanasie tijdig besproken wordt als onderdeel van een breder gesprek over zingeving en palliatieve zorg. Daarnaast is het belangrijk dat de arts het gesprek gaande houdt gedurende het ziekteproces: het gaat niet om een eenmalig gesprek. Alzheimer Nederland vindt het belangrijk dat er voor mensen met dementie en hun naasten ruimte is en blijft om zingeving, palliatieve zorg en euthanasie te bespreken als vanzelfsprekend onderdeel van hun begeleiding.

### Dementie: een grillige ziekte

In 2017 zijn er 270.000 mensen in Nederland met dementie. Het is onvermijdelijk dat mensen met dementie door - of in ieder geval mét - dementie sterven. Het is een progressieve hersenaandoening bestaande uit verschillende fasen; het is grillig en zorgt uiteindelijk voor een verslechtering van steeds meer functies. In iedere fase is meer of andere ondersteuning en/of zorg nodig. Bovendien is het per persoon verschillend wanneer welke zorg gewenst of nodig is. De grilligheid van de ziekte maakt tijdige bespreking van zingeving, palliatieve zorg en euthanasie nodig omdat nooit precies duidelijk is tot wanneer degene met dementie daaraan zelf kan meedoen.

### Tijdige diagnose ook voorwaarde voor tijdig gesprek over zingeving, palliatieve zorg en euthanasie

Euthanasie mag alleen worden uitgevoerd op nadrukkelijk verzoek van de patiënt zelf. Euthanasie kan slechts tot uitvoering worden gebracht in geval van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. In het geval van dementie wordt het criterium ondraaglijk lijden gebaseerd op psychisch lijden. De betekenis hiervan is voor iedereen anders. Met een schriftelijke wilsverklaring kunnen mensen met dementie tijdig (laten) vastleggen wanneer er voor hen sprake is van ondraaglijk lijden en wanneer euthanasie toegepast mag worden. Een schriftelijke wilsverklaring biedt mensen met dementie de mogelijkheid om hun zelfbeschikking te behouden en zo het besluit over euthanasie zelf te kunnen maken. Tijdige diagnose is hierbij van groot belang. Ten eerste omdat zo de patiënt zelf het zorgproces én zijn of haar wensen over het levenseinde bij de behandelend arts kan aangeven. Daarnaast kunnen de (huis)arts en de casemanager dementie hierdoor tijdig het initiatief nemen om het gesprek te starten (en gaande te houden!) over de mogelijkheden van palliatieve zorg, waaronder ook euthanasie.

### De persoonlijke dialoog centraal

De signalen en meningen over euthanasie en dementie zijn maatschappelijk divers. Het belang van een brede maatschappelijke dialoog is essentieel. De afgelopen maanden heeft deze al gedeeltelijk volop plaatsgevonden in de media. Wij hopen dat deze ook gevoerd blijft. Maar ondertussen zijn er nu patiënten met dementie die moeten nadenken en beslissen over hun eigen zingevingsvragen. Daar is het persoonlijke gesprek tussen patiënt, naasten, arts en casemanager dementie van groot belang. Zoals hierboven bepleit moet het gesprek tijdig gevoerd worden. Laat dat voor nu in ieder geval een conclusie zijn die we kunnen trekken uit de discussies van de afgelopen maanden. Want uiteindelijk staat de persoon met dementie en zijn of haar naasten vandaag voor ongelooflijk moeilijke en angstige beslissingen als het gaat om waardig afscheid nemen van het leven.

Vragen? Alzheimer Nederland, Julie Meerveld (mail: [j.meerveld@alzheimer-nederland.nl](mailto:j.meerveld@alzheimer-nederland.nl))



## Position paper Rondetafelgesprek "Euthanasie"

### Blok 3 Juridische en maatschappelijke ontwikkelingen rond euthanasie en hulp bij zelfdoding in de psychiatrie.

Dr. Cecile Gijsbers van Wijk, namens de NVvP commissie herziening Richtlijn *Omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis*.

#### Uitgangspunt

Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn sinds het van kracht worden van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (2002) niet strafbaar wanneer de arts aan een aantal specifieke zorgvuldigheidseisen voldoet. De wet is ook van toepassing bij psychiatrische aandoeningen. Met de huidige behandelmogelijkheden is het niet altijd mogelijk om psychiatrische aandoeningen curatief te behandelen, of een dusdanige kwaliteit van leven te bereiken dat de aandoening draaglijk is. Voor een (zeer) kleine groep patiënten met chronische therapieresistente stoornissen is het lijden uitzichtloos en ondraaglijk. Hier staat de psychiatrie met de rug tegen de muur. Het getuigt van barmhartigheid jegens deze patiënten, die vaak een zeer lange behandelgeschiedenis achter de rug hebben, om hulp bij het sterven te bieden wanneer aan de zorgvuldigheidseisen in de wet is voldaan. In het geval van een psychiatrische grondslag voor het verzoek is uitzonderlijk grote behoedzaamheid geboden. Om deze reden heeft de NVvP reeds in 1998 een richtlijn gepubliceerd (*Omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis*). Deze richtlijn wordt momenteel in opdracht van de NVvP en FMS herzien. Belangrijke aandachtspunten daarbij zijn het actualiseren van de richtlijn aan de ontwikkelingen in de praktijk, het verbreden van de richtlijn naar andere medici dan de psychiater (met name de huisarts), het intensiever betrekken van familie en naasten in alle fasen van het proces, en het herzien van de titel van de richtlijn. Naar verwachting zal de definitieve versie van de herziene richtlijn eind 2017 aan het bestuur van de NVvP worden aangeboden.

#### 1. Zijn de kerncriteria uit de Wtl - vrijwilligheid, uitzichtloos en ondraaglijk lijden - volgens u werkbaar en toetsbaar bij een euthanasieverzoek van een psychiatrische patiënt?

Ja. De commissie is van mening dat de bovengenoemde criteria ook werkbaar en toetsbaar zijn bij psychiatrische patiënten. Wel vergt de beoordeling van deze criteria bij een psychiatrische stoornis extra zorgvuldigheid en toetsing door een ter zake deskundige en onafhankelijke consulent psychiater.

Bij het beoordelen van de *vrijwilligheid* gaat het om twee zaken: de mogelijke beïnvloeding van het verzoek van de patiënt door *anderen* en de mogelijke beïnvloeding van het verzoek van de patiënt door de *aandoening*. De arts dient vast te stellen dat er geen sprake is externe druk; dat geldt overigens ook wanneer het verzoek op somatische grondslag wordt gedaan. Vrijwilligheid kan worden ondergraven doordat de patiënt onder invloed van zijn *stoornis* tot zijn verzoek komt, bijvoorbeeld wanneer hij overmand is door gevoelens van angst of schuld. De aanwezigheid van een psychiatrische aandoening hoeft als zodanig de vrijwilligheid niet te belemmeren. De vraag is of de aandoening het verzoek motiveert of dat de patiënt met de aandoening het verzoek uit.

De *wilsbekwaamheid* is een centraal criterium bij het vaststellen of het verzoek *weloverwogen* is. Wilsbekwaamheid betreft het vermogen om een overwogen keuze te maken, gebaseerd op begrip van de situatie. Voor het beoordelen van de wilsbekwaamheid bestaan uitgewerkte en door onderzoek onderbouwde methodes, die in de opleiding van artsen en specifiek psychiaters getraind worden. In het geval van een verzoek om actieve levensbeëindiging zal allereerst, gekeken moeten worden naar de cognitieve vermogens van de patiënt. Is de patiënt in staat informatie over zijn vooruitzichten te begrijpen en zijn keuze hierop te baseren? Ook de emoties van de patiënt zijn

relevant: is de patiënt in staat tot een doorleefde afweging van de alternatieven? Ten derde dient de patiënt niet te worden gedreven door pathologische waarden, bijvoorbeeld voortkomend uit een depressie (dit verwijst naar de afwezigheid van beïnvloeding van het verzoek door de stoornis, zoals hierboven beschreven onder vrijwilligheid.) Ten vierde dient de patiënt het verzoek te kunnen plaatsen in de context van waarden die in zijn leven van belang zijn.

### **Uitzichtloos en ondraaglijk lijden**

Het lijden is *uitzichtloos* als er geen uitzicht meer bestaat op het verlichten, verzachten of wegnemen van het lijden. Uitzichtloosheid verwijst naar de geobjectiveerde visie van de arts over de al dan niet resterende behandelopties bij deze specifieke patiënt.

De *ondraaglijkheid van het lijden* is vooral een subjectief gegeven. Het is niet strikt noodzakelijk dat de ondraaglijkheid door de arts als invoelbaar wordt ervaren. Wel dient de ondraaglijkheid in enige mate begrijpelijk te worden. Een belangrijk onderdeel van de ondraaglijkheid bij chronische psychiatrische ziektebeelden ligt in de levenslange duur van de aandoening: juist het feit dat (in tegenstelling tot somatische aandoeningen) géén sprake is van een stervensfase, maakt het lijden ondraaglijk.

Overigens blijkt uit de beoordelingen door de RTE's van euthanasie bij psychiatrische patiënten niet dat sprake is van twijfels rondom de beoordeling van bovengenoemde zorgvuldigheidseisen: alleen in 2014 één casus als niet zorgvuldig beoordeeld.

### **2. Kunt u ingaan op de verhouding tussen goede psychiatrische zorg, euthanasie en suïcide preventie bij psychiatrische patiënten? Hoe wordt gewogen dat de doodswens van psychiatrische patiënten onderdeel van hun ziekte kan zijn, die na behandeling of genezing kan verdwijnen?**

Psychiatrische aandoeningen zijn niet altijd curatief te behandelen. Waar curatie niet is te bereiken, kan het nog wel mogelijk zijn voor de patiënt om ondanks de ziekte een acceptabele kwaliteit van leven te behouden of te ontwikkelen. Er wordt dan wel gesproken van herstel. Gegeven de behandelmethodieken die in de psychiatrie ter beschikking staan, kan ook met goede psychiatrische zorg het lijden echter niet altijd worden weggenomen.

Suïcidaliteit verschilt essentieel van een verzoek om hulp bij levensbeëindiging. In beide gevallen is er sprake van een doodswens. De consistentie, duurzaamheid en motivatie van die doodswens lopen echter uiteen. Bij acuut suïcidaal gedrag gaat het als regel om impulsief gedrag als uitingvorm van onderliggende psychopathologie (de stoornis heeft de patiënt als het ware in zijn greep), is de patiënt als regel niet of niet volledig oordeelsbekwaam, valt er redelijkerwijs resultaat te verwachten van behandeling en wordt doorgaans geen derde gevraagd om uitvoering aan de doodswens geven. Bij acute suïcidaliteit dient de patiënt daarom beschermd en beveiligd te worden, desnoods met dwangmaatregelen in het kader van de Wet Bopz, en de onderliggende problematiek behandeld te worden. Vaak blijkt dat de doodswens van tijdelijke en voorbijgaande aard was en afneemt wanneer het klinisch beeld verbetert. Euthanasie vereist een consistente en duurzame doodswens, om een vrijwillig en weloverwogen verzoek waarbij op grond van een psychiatrische aandoening sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

Aangezien suïcidaliteit en een verzoek om levensbeëindiging van een andere aard zijn, is niet aannemelijk dat de mogelijkheid van euthanasie in de psychiatrie er als zodanig toe leidt dat suïcides en suïcidepogingen afnemen. In individuele gevallen is denkbaar dat de patiënt zich beter begrepen voelt en dat daardoor suïcide wordt voorkomen.

**3. Hoe beoordeelt u de toename van het aantal (uitgevoerde) euthanasieverzoeken bij psychiatrische patiënten (van 0 in 2009 naar 60 in 2016)? Welke ontwikkeling verwacht u de komende jaren?**

Het aantal casus van levensbeëindiging bij patiënten met een psychiatrische aandoening neemt geleidelijk toe maar blijft in absolute zin beperkt. Van 2011 tot 2016 is het aantal meldingen van levensbeëindigend handelen op basis van een psychiatrische grondslag toegenomen van 13 naar 60.

Tabel 1. Cijfers levensbeëindiging op verzoek RTE, SLK en suïcides

Jaar	Aantal meldingen landelijk (gemeld bij RTE's)			Aandeel Stichting Levenseindekliniek			# Suïcides
	Totaal # meldingen euthanasie	Grondslag psychiatrie	Grondslag dementie	Totaal # verzoeken	# verzoeken grondslag psychiatrie	# uitgevoerd grondslag psychiatrie	
2016	6091	60	141	1796	498	46	1894
2015	5516	56	109	1234	365	36	1871
2014	5306	41	81	1035	232	17	1839
2013	4829	42	97	749	134	9	1854
2012	4188	14	42				1753
2011	3695	13	49				1647
2010	3136	2	25				1600
2009	2636	0	12				1525
2008	2331	2	?				1435

Het aantal gehonoreerde verzoeken blijft daarmee beperkt, in vergelijking met zowel het jaarlijkse aantal suïcides, als het totaal aantal meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding (zie tabel 1). Daarbij kan worden geconstateerd dat de Levenseindekliniek sinds 2013 jaarlijks minder dan 10% van de verzoeken op psychiatrische grondslag toewijst. Hieruit blijkt dat veel psychiatrische patiënten die zich aanmelden niet voor euthanasie in aanmerking komen. Overigens is uit onderzoek bekend dat ook in het geval van somatische ziekten een groot aantal verzoeken uiteindelijk niet in euthanasie resulteert. Reeds voor de oprichting van de Levenseindekliniek in 2012 is sprake van een toename van euthanasiemeldingen bij psychiatrische patiënten. Dit wijst op een inhaalslag in de periode 2008-2012. Die inhaalslag lijkt zich tijdens de eerste jaren van het bestaan van de Levenseindekliniek voort te zetten, en nu af te vlakken. Al met al lijkt geen sprake van een bijzondere ontwikkeling in het psychiatrische domein. Net als bij andere aandoeningen is euthanasie bespreekbaarder geworden, en is er mede daardoor een toename te zien, zonder dat dit tot grote verschuivingen leidt.

**4. Volgens de evaluatie van de Wtl zijn psychiaters terughoudender geworden ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek bij psychiatrische patiënten. Kunt u hierop reflecteren?**

Bovenstaande cijfers illustreren dat binnen de beroepsgroep psychiaters grote terughoudendheid bestaat aangaande verzoeken tot hulp bij levensbeëindiging. Dit ondanks het feit dat zij al sinds 1998 kunnen terugvallen op de richtlijn van hun beroepsgroep, deze richtlijn kennen en zich er positief over tonen (derde evaluatie Wtl, pg. 174-175). In de derde evaluatie van de Wtl wordt een toenemende terughoudendheid onder psychiaters geconstateerd: *Hoewel het aantal (uitgevoerde) verzoeken is toegenomen, zijn psychiaters wel terughoudender geworden ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek bij psychiatrische patiënten. In 1995 vond 53% het ondenkbaar om ooit hulp bij zelfdoding uit te voeren, in 2016 was dit toegenomen naar 63% (derde evaluatie Wtl, pg 178)*

De commissie ziet de in het evaluatieonderzoek geconstateerde toenemende terughoudendheid van psychiaters mede in het licht van het gegeven dat euthanasie bij psychiatrische patiënten meer voorkomt dan voorheen, hetgeen noodt tot reflectie op de vraag of men dit zelf zou willen uitvoeren.

Tegelijkertijd ziet zij een grotere acceptatie van levensbeëindiging bij psychiatrische patiënten onder psychiaters, getuige het innemen van een positief standpunt van de beroepsvereniging NVvP in 2014 en de aandacht en belangstelling voor het onderwerp op het jaarlijkse psychiatriecongres. Een toenemend aantal psychiaters kan zich niet alleen voorstellen euthanasie uit te voeren, maar denkt daar ook reëel over na en zoekt steun bij elkaar, blijkens de oprichting van de Steungroep psychiaters in 2008 ([www.steungroeppsychiaters.nl](http://www.steungroeppsychiaters.nl)).

Eén van de redenen van de toegenomen terughoudendheid kan gelegen zijn in het bestaan van een alternatief in de vorm van de Levenseindekliniek. Het relatieve aandeel van de Levenseindekliniek in de uitvoering van euthanasie op psychiatrische grondslag stijgt (van 21% in 2013 en 77% in 2016). De indruk bestaat dat de complexe materie tot handelingsverlegenheid in de psychiater-patiëntrelatie leidt, zodat de patiënt verwezen wordt of zelf andere wegen zoekt. De commissie vindt dit om meerdere redenen een onwenselijke ontwikkeling (zie punt 5).

**5. De evaluatiecommissie constateert dat psychiatrische patiënten, als de eigen arts euthanasie weigert vanwege persoonlijke redenen of omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan, in de meeste gevallen worden doorverwezen naar de Levenseindekliniek. Hoe reflecteert u hierop?**

De Levenseindekliniek richt zich op de meest complexe euthanasieverzoeken, m.n. die op grond van psychiatrische problematiek, dementie en stapeling ouderdomskwalen. Daarmee ontwikkelt zij zich tot een expertisecentrum, en dat leidt logischerwijs tot een aanzuigende werking van verwijzingen. Overigens zijn de meeste meldingen bij de SLK van psychiatrische patiënten niet op verwijzing, maar uit eigen initiatief van de patiënt.

De commissie vindt de prominente rol van de SLK om meerdere redenen zorgelijk. Vanuit moreel oogpunt acht zij het niet gepast dat patiënten met psychiatrische aandoeningen onvoldoende gehoor vinden voor hun verzoek bij hun vaste behandelend arts, met wie zij veelal een lang bestaande behandelrelatie hebben. Het heeft de voorkeur dat het mogelijk laatste deel van hun behandeltraject niet uitbesteed wordt aan een nieuwe behandelaar waarmee nog een behandelrelatie moet worden opgebouwd. Ook meent de commissie dat de afweging van het verzoek en de zorgvuldigheidseisen primair een taak is van de vaste behandelend arts. Die beschikt immers over de meest directe informatie over de patiënt, diens voorgeschiedenis en context, en prognose. Ten slotte is de Levenseindekliniek niet primair een uitvoeringsinstantie, maar een expertisecentrum dat zich richt op scholing en consultatie. De commissie heeft dan ook, met de Levenseindekliniek de voorkeur dat de eigen behandelend arts een euthanasieverzoek onderzoekt en uitvoert wanneer voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen. De commissie hoopt dat de publicatie en implementatie van de herziene richtlijn er toe bijdraagt dat de eigen arts of psychiater bereid en in staat is een verzoek tot levensbeëindiging empathisch, professioneel en zorgvuldig met de patiënt en familie en naasten te doorlopen.

Aan de Vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Betreft: Rondetafelgesprek "Euthanasie" d.d. 30 oktober 2017

### Position paper Stichting Euthanasie in de Psychiatrie (Blok 3)

#### Doelstelling stichting

De stichting stelt zich ten doel te bevorderen dat behandelaren de doodswens van psychiatrische patiënten die ondraaglijk en uitzichtloos lijden serieus nemen, bereid zijn de patiënt te begeleiden bij het euthanasietraject, en de familie bij het proces te betrekken.

In 2016 pleegden 1894 mensen suïcide en kregen 60 psychiatrische patiënten euthanasie. In 2015 waren er dat respectievelijk 1871 en 56. Wekelijks sterven dus gemiddeld 37 mensen, omdat zij het leven niet meer aan kunnen. Wekelijks worden dus ook gemiddeld 37 families en naasten geconfronteerd met de zelfgekozen dood van een geliefde. Die cijfers laten zien hoe belangrijk het is dat met patiënten over hun doodswens wordt gesproken en dat door middel van euthanasie een menswaardig alternatief wordt geboden voor een veelal gruwelijke zelfmoord. Idealiter zouden patiënten met een verzoek om levensbeëindiging terecht moeten kunnen bij hun eigen huisarts of specialist.

Sterven is een sociaal proces. Het is goed dat de patiënt, de familie en de arts dat proces samen doorlopen. Voor de patiënt leidt het gezamenlijke proces naar een menswaardige dood. Hij hoeft niet in eenzaamheid te sterven en geen schuldgevoelens te hebben tegenover zijn naasten. Op de familie heeft de zelfgekozen dood van een geliefde vaak een enorme impact. Zo kan er sprake zijn van schuldgevoel, sociaal isolement, stigmatisering, gevoelens van schaamte en onmacht. Dit alles heeft tot gevolg dat het voor de familie erg moeilijk is de dood van die geliefde in hun leven te verweven.

In het euthanasietraject kan de patiënt de familie deelgenoot maken van zijn doodswens en kan de familie de patiënt laten zien begrip te hebben voor die keuze en hem tot steun zijn. Dan is er ruimte om samen naar het afscheid toe te leven.

Daarom is het aan te bevelen dat binnen huisartsenpraktijken, ziekenhuizen, crisisdiensten, psychiatrische klinieken en andere zorginstellingen aandacht wordt besteed aan de wijze waarop een gesprek over een doodswens kan worden gevoerd en hoe de familie bij de euthanasie kan worden betrokken. Met het oog daarop is op initiatief van de stichting de *Handleiding voor het betrekken van de familie bij psychiatrische patiënten die om euthanasie verzoeken* geschreven, die is te downloaden op de website [info@euthanasieindepsychiatrie.nl](mailto:info@euthanasieindepsychiatrie.nl).

#### Vraag 1

*Zijn de kerncriteria vrijwilligheid, uitzichtloosheid en ondraaglijk lijden uit de Wvl werkbaar en toetsbaar bij psychiatrische patiënten?*

De stichting is van oordeel dat deze criteria werkbaar en toetsbaar zijn. Psychiatrische patiënten zijn veelal goed in staat te vertellen waarom zij euthanasie wensen.

Ingeval van twijfel over de vrijwilligheid van het verzoek kan worden doorgevraagd.

Bijvoorbeeld of de patiënt zich schuldig voelt omdat hij anderen tot last is. Of dat hij de indruk heeft dat anderen vinden dat hij een einde aan zijn leven moet maken.

De uitzichtloosheid heeft voornamelijk betrekking op de behandelmogelijkheden die er nog zijn en dat kan de behandelaar beoordelen. Er moet een redelijk perspectief zijn.

De patiënt kan zelf benoemen waarom zijn lijden ondraaglijk is. Met toestemming van de patiënt kan ook informatie worden gevraagd bij familie, huisarts en andere behandelaren.

De ondraaglijkheid hoeft niet noodzakelijk invoelbaar te zijn voor de psychiater, maar wel in enige mate begrijpelijk.

### Vraag 2

*Wat is de verhouding tussen goede psychiatrische zorg, euthanasie en suïcidepreventie en hoe wordt gewogen dat de doodswens onderdeel van de ziekte van de patiënt kan zijn.*

Naar het oordeel van de stichting is goede psychiatrische zorg niet beperkt tot het behandelen van geestelijke gezondheidsklachten. Die zorg omvat mede de hulp bij levensbeëindiging, als een patiënt die ondraaglijk en uitzichtloos lijdt daar om vraagt. Euthanasie kan een vorm van suïcidepreventie zijn. Dat mag blijken uit het feit dat een deel van de patiënten die om euthanasie vroegen en niet kregen uiteindelijk zelfmoord heeft gepleegd. Het aantal suïcides zal afnemen door patiënten de door hen gevraagde hulp bij levensbeëindiging te bieden. Door een suïcidewens bespreekbaar te maken zou die kunnen veranderen in een euthanasiewens, waarbij hulp kan worden geboden. Ook daardoor zou het aantal suïcides afnemen.

Of de doodswens onderdeel van de ziekte van de patiënt kan zijn zal de psychiater moeten onderzoeken. Het is denkbaar dat de doodswens voortkomt uit de aard van de ziekte, bijvoorbeeld ingeval van ernstige, recidiverende depressies. Op momenten dat het goed met hem gaat kan de patiënt zich wel degelijk realiseren hoe ondraaglijk het leven is als het weer slecht met hem gaat. Hij kan dan weloverwogen besluiten niet meer verder te willen leven. Hij wordt niet gestuurd door de ziekte, maar door het besef van de ondraaglijkheid.

### Vraag 3

*Hoe beoordeelt u de toename van het aantal (uitgevoerde) euthanasieverzoeken bij psychiatrische patiënten en welke ontwikkelingen verwacht u de komende jaren?*

Het is begrijpelijk dat het aantal euthanasieverzoeken toeneemt. Voor patiënten met een doodswens is euthanasie een humane manier van levensbeëindiging. Het alternatief is suïcide, een afschuwelijk en eenzaam einde.

Dat er bij steeds meer patiënten euthanasie wordt uitgevoerd betekent dat de psychiatrie langzaam maar zeker vertrouwd wordt met levensbeëindiging op verzoek.

Gelet op het grote aantal euthanasieverzoeken en de uitbreiding van het aantal psychiaters bij de Levensindekliniek zal het aantal uitgevoerde euthanasieverzoeken de komende jaren kunnen stijgen. Hopelijk dragen de eigen behandelaren daar ook in toenemende mate aan bij.

### Vraag 4

*Hoe reflecteert u op de evaluatie van de Wtl dat psychiaters terughoudender zijn geworden ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek bij psychiatrische patiënten?*

Uit tabel 6.4 op pag. 139 van de *Derde evaluatie Wtl* blijkt dat de populatie in 1995 uit 517 en in 2016 uit 195 psychiaters bestond. Dat is nogal een verschil en het is dan ook de vraag of de vergelijking opgaat.

Overigens blijkt uit die tabel niet dat de psychiaters terughoudender zijn ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek, maar ten aanzien van het zelf uitvoeren daarvan. Van de 63% die het ondenkbaar vindt zelf hulp bij zelfdoding te verlenen, geeft 60% te kennen de patiënt wel door te zullen verwijzen. Die 60% staat dus niet per definitie afhoudend tegenover euthanasie. In 2012 is de Levensindekliniek geopend, waardoor doorverwijzing gemakkelijker werd.

### Vraag 5

*Hoe reflecteert u op de constatering van de evaluatiecommissie dat patiënten als hun eigen psychiater euthanasie weigert meestal worden doorverwezen naar de Levensindekliniek?*

Dat ligt voor de hand. De Levensindekliniek heeft veel kennis en ervaring in huis. Met name voor psychiaters die opzien tegen de emotionele belasting van de voorbereiding en de uitvoering van de euthanasie is het een uitkomst de patiënt te kunnen doorverwijzen naar een instelling met bijzondere expertise.

Vught, 1 oktober 2017

## Sterven hoort bij het leven

*Het is opvallend hoe ingewikkeld zorgverleners het vinden om over het levenseinde te praten. Zo lijkt het bespreken van de doodswens een taboe binnen de psychiatrie. In toenemende mate onttrekken psychiaters zich aan hun plicht om een euthanasieverzoek van hun patiënt serieus te nemen. Terwijl ook een psychiatrisch patiënt ondraaglijk en uitzichtloos kan lijden, zonder dat er voor hem of haar nog redelijke behandelingsalternatieven zijn. Zij wenden zich nu uit nood tot de Levenseindekliniek, omdat hun eigen psychiater het veelal af laat weten.*

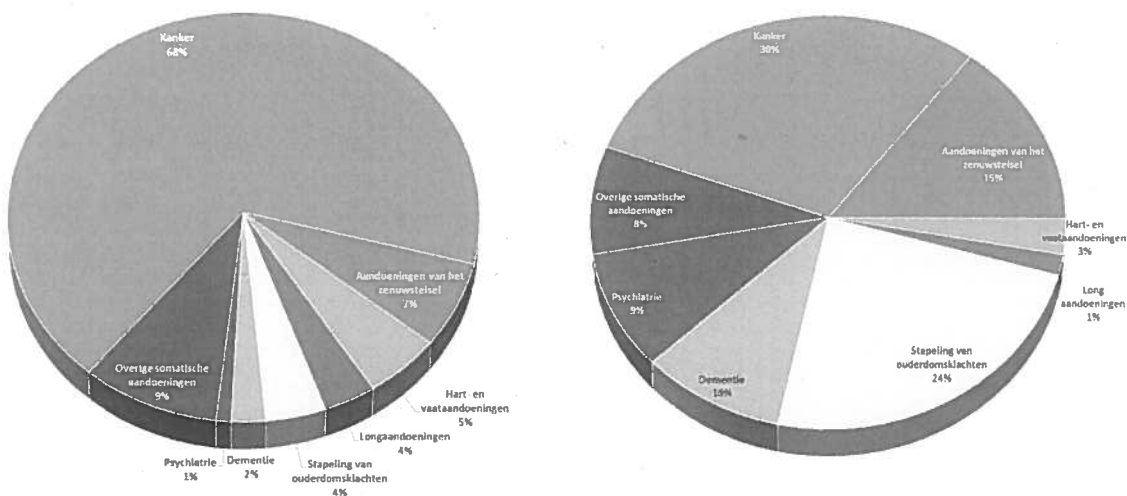
De stichting Levenseindekliniek is in 2012 opgericht om mensen te helpen die een concreet euthanasieverzoek hebben, waarbij de behandelaar niet in staat is dit te onderzoeken en uit te voeren. We zijn een vangnet voor mensen met een indringend verzoek om hulp bij het door hen gewenste levenseinde. De Levenseindekliniek vindt dat iedereen die ondraaglijk en uitzichtloos lijdt euthanasie moet kunnen krijgen als hij daarom vraagt. We werken binnen het kader van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI) en de binnen de beroepsgroepen geldende richtlijnen<sup>1</sup>.

Bij mensen die zich met een euthanasiewens melden bij de Levenseindekliniek staat altijd hun persoonlijke en autonome verzoek centraal. Niet elke hulpvraag leidt tot euthanasie. Aan elk verzoek gaat een zorgvuldig onderzoekstraject vooraf.

### Complexe euthanasieaanvragen

We richten ons met name op mensen met dementie, psychisch lijden en klaar met leven problematiek. Hun euthanasieverzoeken kunnen we als complex beschouwen, omdat deze patiënten nog een ruime levensverwachting hebben. De verzoeken die wij ontvangen, zijn dan ook vooral van deze groep afkomstig. Dit beeld wordt bevestigd als we de landelijke cijfers en die van de Levenseindekliniek vergelijken met betrekking tot de aard van de aandoening, zoals die geregistreerd wordt bij de bij de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE):

Meldingen in Nederland (RTE-jaarverslag) 2016      Levenseindekliniek - 2016



<sup>1</sup> Zoals de Richtlijn 'Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding' (KNMG-KNMG sep-12), de richtlijn 'Omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis' (NVvP 2009) en de 'Code of practice' (RTE 2015)



Het aantal mensen dat zich met complexe euthanasieverzoeken richt tot de Levenseindekliniek neemt toe. Ze vinden bij ons gehoor. Treffend is dat voor met name psychiatrisch patiënten het mogen uitspreken van hun doodswens en het feit dat we hun wens serieus oppakken mogelijkheden opent om over alternatieven te spreken. Patiënten weten zich gezeurd dat zij eventueel terug kunnen naar hun doodswens.

We verwachten dat het aantal complexe euthanasieverzoeken de komende jaren zal blijven toenemen.

#### **Werkbaarheid Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding**

Het regeerakkoord 'Vertrouwen in de toekomst' neemt aanbevelingen van de commissie Schnabel over: 'De ruimte die de euthanasiewet (Wtl) biedt moet beter bekend en gebruikt worden'. De Levenseindekliniek loopt hierin voorop, zoals als in de vorige alinea uiteen gezet is. De opvallende toename van (gehonoreerde) hulpvragen gebaseerd op een opeenstapeling van ouderdomsaandoeningen is hier een treffend voorbeeld van. Bij de Levenseindekliniek verdubbelde dit aantal van 95 (september 2016: 21%) naar 181 in september<sup>2</sup> 2017 (27% van alle gehonoreerde verzoeken). De Levenseindekliniek is van mening dat integraal onderdeel van waardig ouder worden een waardig levenseinde is.

Door de ervaring met het grote aantal complexe euthanasieverzoeken heeft de Levenseindekliniek zich anno 2017 ontwikkeld tot het Expertisecentrum Euthanasie. Veel artsen hebben, zo blijkt uit onze dagelijkse praktijk, moeite met het onderzoeken en uitvoeren van euthanasieverzoeken van een patiënt waarvan het niet aannemelijk is dat deze op korte termijn aan zijn/haar aandoening zal overlijden. Onze ervaring is dat (ruime) expertise nodig is om dergelijke verzoeken te kunnen behandelen en op een correcte wijze te kunnen beoordelen of er binnen de wettelijke kaders euthanasie verleend kan worden. Dit vergt een gedegen kennis van de wettelijke kaders en de interpretatie van de zorgvuldigheidscriteria.

De in de wet vastgelegde criteria zijn voor ons werkbaar, maar met name bij psychiatrisch patiënten is veel onderzoek nodig om te kunnen vaststellen of het verzoek aan de criteria voldoet. Dat het euthanasieverzoek ook door een onafhankelijk psychiater en een SCEN-arts wordt getoetst, toont aan hoe zorgvuldig we in Nederland met een complex euthanasieverzoek omgaan.

De euthanasieverzoeken van hulpvragers met dementie of die lijden aan een psychiatrische aandoening onderzoeken we behoedzaam en met grote zorgvuldigheid. Bij bijvoorbeeld een psychiatrisch patiënt moeten we uitsluiten dat een gebrek aan goede psychiatrische zorg de oorzaak van het verzoek vormt. Kenmerkend voor de hulpvragen aan de Levenseindekliniek is dat hulpvragers vaak ook bij goede en intensieve zorg uitgeput raken en de energie niet meer kunnen opbrengen om verdere behandelingen te ondergaan. Hun hulpvragen tonen aan dat zij ondanks uitgebreide zorgverlening in een situatie kunnen komen waarin zij geen perspectief meer zien. Zij kiezen dan voor de enige uitweg uit hun lijden: de zelfgekozen dood. Het zijn juist deze groepen hulpvragers waarover in de maatschappij zo verschillend gedacht wordt.

De Levenseindekliniek stelt zich op het standpunt dat er ondanks alle mogelijke zorg die de maatschappij deze patiënten kan aanbieden er een groep overblijft waarbij zelfs optimale zorg geen verlichting van het lijden brengt. Als deze mensen ons om hulp vragen, zijn wij bereid hun vraag zorgvuldig te onderzoeken. Net zoals dit vanzelfsprekend is bij een patiënt met kanker, kan ook een psychiatrisch patiënt uitbehandeld zijn.

---

<sup>2</sup> Vergeleken worden 2 perioden van 12 maanden respectievelijk eindigend in september 2016 en september 2017

## Ondersteuning beroepsgroep

De Levenseindekliniek heeft te maken met een toenemend aantal hulpvragen. Dit is in lijn met de landelijke trend. We merken dat ook veel relatief 'eenvoudige' euthanasieverzoeken bij de Levenseindekliniek binnenkomen; zo'n 20% van de aanvragen. Dit zijn bijvoorbeeld verzoeken van mensen met uitbehandelde kanker. Wij willen nadrukkelijk fungeren als vangnet en ons concentreren op de meer complexe verzoeken. Daarom zetten we ons ervoor in om behandelend artsen zelf deze eenvoudige euthanasieverzoeken te laten vervullen.

Vanuit de door ons opgebouwde expertise willen we waar mogelijk de beroepsgroep ondersteunen in de bevordering van de deskundigheid op het gebied van euthanasie. Dit doen wij door zowel scholing als praktische ondersteuning aan te bieden aan artsen die hun patiënt willen helpen, maar zich daartoe onvoldoende bekwaam achten. We hebben consultants euthanasie, die deze artsen met raad en daad begeleiden. De ondersteuning vanuit de Levenseindekliniek blijkt bijzonder gewaardeerd te worden.

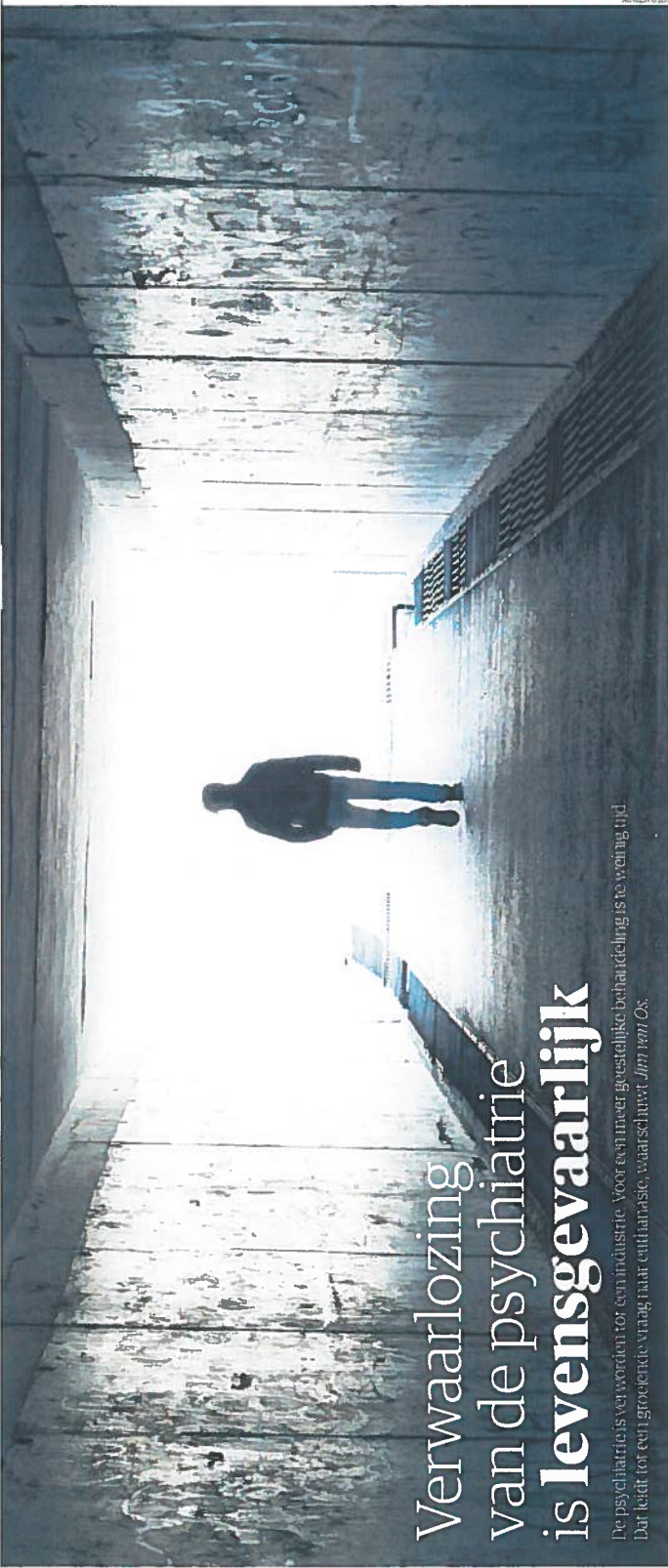
Ook willen wij met de KNMG en Patiëntenfederatie Nederland erop wijzen dat tijdig spreken over de wensen en verwachtingen rond het levenseinde ervoor zorgt dat arts en patiënt beter zijn voorbereid op het sterven, waarmee veel spoedsituaties voorkomen kunnen worden. Bovendien is het aankaarten van dit onderwerp niet meer dan normaal: sterven hoort tenslotte bij het leven.

Waar het psychiatrisch patiënten betreft, hechten we eraan onze zorg te uiten over de ontwikkeling dat psychiaters terughoudender lijken te zijn geworden in het verlenen van zorg bij een euthanasieverzoek. Een deel van de behandelaars is, mede door de komst van de Levenseindekliniek, minder bereid met de patiënt te spreken over zijn doodswens onder het motto: 'Daar is de Levenseindekliniek nu toch voor'. Het tegendeel is waar. Een goede zorgverlener bespreekt ook de doodswens van zijn patiënt. Een gruwelijke suïcide is tenslotte een onwenselijk alternatief.

## Feiten en cijfers

Als laatste geven wij u enige feiten en cijfers met betrekking tot de Levenseindekliniek:

- In de 12 maanden tussen 1 oktober 2016 en 30 september 2017 ontving de Levenseindekliniek **2.387 hulpvragen**. Dit is een gemiddelde van circa 200 hulpvragen per maand. Tevens is er sprake van een toename van 50% ten opzichte van de gelijke periode, één jaar eerder.
- In de genoemde periode van 12 maanden werden **680 hulpvragen gehonoreerd**. Dit is gemiddeld 57 per maand. Eveneens een toename van 50% ten opzichte van dezelfde periode, één jaar eerder.
- De Levenseindekliniek beschikt op 30 september 2017 over **57 ambulante teams** (bestaande uit een arts + een verpleegkundige), verspreid over Nederland. Gezien de toename in hulpvragen en om te voorkomen dat de werkdruk per zorgverlener te hoog wordt, is een belangrijke uitbreiding van het aantal teams noodzakelijk. Hiertoe start de Levenseindekliniek een ambitieuze wervingscampagne.



# Verwaarlozing van de psychiatrie is levensgevaarlijk

De psychiatrie is verworden tot een industrie. Voor een meer gestelijke behandelwijze is te weinig tijd. Dat leidt tot een groeiende vraag naar euthanasie, waarschuwt Jim van Os.

Euthanasie is niet meer een onderwerp van de psychiatrie. Terrecht. Ook psychisch lieden kan zoding overtuigd zijn dat in consensus tot ing van het leven wordt besloten. Zoals vaker in Nederland zijn we het kabot niet uit de weg gegaan. Maar na de ophef van het taboe doet de praktijk zijn intrede, en kan binnen de zwaarte worden gevolgd kan hebben. Eerder dit jaar zwoegde Boudwijn Chabot in NRC daarom de discussie aan over euthanasie bij demente en chronisch psychiatrische patiënten.

Maar name in de psychiatrie is het thema van de euthanasie gebaat bij een voorbeeldige analyse. Nemen de klassieke voorbeelden van demente en chronisch psychiatrische lieden die de psychiatrie niet optie op anderszels de wilsonbezwane patiënt die in zijn behandelbare habit-naties optreden boort om euthanasie te ondergaan. Euthanasie is dan geen optie, maar een noodzaak. Het is niet de vraag of de psychiatrie het moet hebben, maar of de psychiatrie het kan. Het is niet de vraag of de psychiatrie het moet hebben, maar of de psychiatrie het kan. Het is niet de vraag of de psychiatrie het moet hebben, maar of de psychiatrie het kan.

### Euthanasie vaagt om vaardigheid die er niet is

prelijgeuze Noord-Amerikaans ziele- als in de somatische geestesziekte met op orgaanbeelden, objectief diagnoseerbare aandoeningen. De symptomen daarvan kunnen worden behandeld therapieën. Hulvoreners worden geacht te werken volgens de principes van de 'evidence-based practice'. Maakbaarheid en meetbaarheid, bij constante vooruitgang in het ontwaaren van de psychisch lieden, dat is het dominante discours. Behandeling is alkeretst wel weer een nieuw medicijn of een therapie. Het is niet de vraag of de oude therapieën.

D e mantra van maakbaarheid en psychiatrie op psychologische overzichtheid en zorgverzekeraars overgenomen bij het maken van de geestelijke gezondheidszorg als een 'maier'. Deze geestelijke gezondheidszorg is door de jaren heen veranderd in een 'maier'. De geestelijke gezondheidszorg is door de jaren heen veranderd in een 'maier'. De geestelijke gezondheidszorg is door de jaren heen veranderd in een 'maier'.

medig en alle in reacties en reacties in de markt en onder behandeling (van ernstige problemen). Deze onderhandelingscreëer momenteel Chaus in de Nederlandse gez.

A an de hand van patiëntverzoeken komen we op het verband met euthanasie. Er zijn patiënten die te maken hebben met een ernstige psychische aandoening, die niet meer te behandelen is. Ze willen niet langer lijden en verzoeken om hulp. Het is niet de vraag of de psychiatrie het moet hebben, maar of de psychiatrie het kan.

De huidige praktijk van de geestelijke gezondheidszorg is door de jaren heen veranderd in een 'maier'. De geestelijke gezondheidszorg is door de jaren heen veranderd in een 'maier'. De geestelijke gezondheidszorg is door de jaren heen veranderd in een 'maier'.

lijk heid. Menselijkheid, verschondenheid en het debat langd lijpen te worden, al ligt het laatste. Het is niet de vraag of de psychiatrie het moet hebben, maar of de psychiatrie het kan.

Jim van Os is psychiater en publicist bij de UMC Utrecht. Dit is een bewerking van een artikel uit het dossier 'De weg naar de geestelijke gezondheidszorg' van Boudwijn Chabot.



Clarice Gargard

## Alles toestaan maakt de tolerantie kapot

D e heiden van wit nationalistische mannen met Politische 'Tik' fallde die in Charleeville kunt beelden bekeken al een week. Het is niet de vraag of de psychiatrie het moet hebben, maar of de psychiatrie het kan.

De aanleiding van het extreme rechts protest was het debat over het verwijderen van het controversiële standbeeld van de oprichter van de Zuidelijke Confederale Staten, een fundamentele vraag over welke deken van de geschiedenis behoort te zijn en over imperiale plunderraas die gedaan werd worden. Dat laatste is al te vaak bevestigd op iemand en portier van de beger op se hooreerantantplaat.

## Het is ieders goed recht om maïs te verdedigen. Alleen, waarom zou je dat willen?

T k was afgelopen week in Parijs en bezocht de tentoonstelling 'Art/Africa' in Fondation Louis Vuitton. Een samenstelling van voornamelijk sub-Sahara kunstenaars die Afrika in zijn meest multicultureel voor vertegenwoordigen. Het proces van persoonlijke heid is niet meer in het besiel van de huidige gez.

Dergelijke symbolen zijn onderdeel van de nationale identiteit en vormen de kern van de samenleving. Het is niet de vraag of de psychiatrie het moet hebben, maar of de psychiatrie het kan.

De afkeer van tolerantie is volgens filosoof Karl Popper een voorwaarde voor een democratische samenleving. Het is niet de vraag of de psychiatrie het moet hebben, maar of de psychiatrie het kan.

Clarice Gargard is programmamaker bij BNN VARA en publicist.



## Position Paper Steungroep Psychiaters.

De Steungroep Psychiaters werd medio 2011 opgericht. Het betreft een groep psychiaters die psychiaters en andere artsen ondersteunt bij vragen over patiënten met een uitdrukkelijke doodswens. Daarbij betreft het zowel ondersteuning als het doen van consultatie indien in de eigen regio geen psychiater gevonden kan worden. De groep psychiaters doet bij toerbeurt wekelijks dienst. Het afgelopen jaar vindt afstemming plaats met het expertisecentrum van de Levensidekliniek .

Er is enkele jaren geleden overleg geweest met SCEN van de KNMG om aan te sluiten bij SCEN. SCEN heeft daar destijds vanaf gezien. Het is derhalve verheugend dat een van de aanbevelingen van de derde evaluatiecommissie aansluiting bij SCEN betreft van een netwerk van gekwalificeerde psychiaters ter toetsing van de zorgvuldigheidseisen in het uitvoeringstraject.

Met betrekking tot de vragen van de evaluatiecommissie Wtl kunnen de volgende opmerkingen worden gemaakt.

*Zijn de kerncriteria uit de Wtl – vrijwilligheid, uitzichtloos en ondraaglijk lijden- volgens u werkbaar en toetsbaar bij een euthanasieverzoek door een psychiatrische patiënt?*

Psychiatrisch lijden is zeer kwellend en ernstig. Ondanks de onmiskenbare vooruitgang in de wetenschap heeft de psychiater bij een aantal patiënten geen passend antwoord, zowel niet in psychotherapeutische als medicamenteuze zin. Ondanks dat op veel plaatsen in de GGZ intensief vanuit de herstelgedachte en empowerment pogingen in het werk worden gesteld de kwaliteit van leven van patiënten met een langdurige psychiatrische aandoening te verbeteren, blijft een aantal patiënten vasthouden aan de doodswens . De angst verder te moeten leven is sterker en meer bepalend dan vanuit een zekere berusting te willen sterven. Het is derhalve goed dat de Wtl de arts voldoende ruimte biedt vanuit barmhartigheid en professionaliteit de uitzonderlijke medische zorg te bieden in de vorm van euthanasie of hulp bij zelfdoding.

De kerncriteria uit de Wtl, te weten een vrijwillig en weloverwogen verzoek, ondraaglijk en uitzichtloos lijden , zijn werkbaar en toetsbaar. Goede handvaten betreffen de richtlijn voor psychiaters en de thans in concept beschikbare laatste versie in dezen hoe om te gaan met vragen om levensbeëindiging bij patiënten met een psychiatrische aandoening. Van belang is dat de herziene richtlijn leidraad zal worden voor alle artsen. Eveneens ondersteunend is de Code of Practice van de RTE. Specifiek voor de wilsbekwaamheid kan gewerkt worden met de richtlijn van de KNMG en de criteria van Appelbaum. Ondraaglijk lijden hoeft niet invoelbaar te zijn maar moet voor de arts tenminste begrijpelijk zijn. Uitzichtloosheid en de vooruitzichten zijn toetsbaar door het vragen om een second opinion en multidisciplinair overleg.

*Kunt u ingaan op de verhouding tussen goede psychiatrische zorg, euthanasie en suïcidepreventie bij psychiatrische patiënten? Hoe wordt gewogen dat de doodswens van psychiatrische patiënten onderdeel van hun ziekte kan zijn, die na behandeling of genezing kan verdwijnen?*

Goede psychiatrische zorg in welke vorm dan ook zal in feite geen doorslaggevende invloed hebben op het ontstaan van een euthanasiewens bij een patiënt. Wel of de patiënt in zijn euthanasiewens zal persisteren of nog behandelopties zal overwegen en toelaten. Het is een zeer individuele afweging door de patiënt. Wel is van cruciaal belang hoe de euthanasiewens besproken wordt en of de arts signalen uit de omgeving goed bespreekbaar maakt. Het juiste luisterende oor en de bereidheid het euthanasietraject te onderzoeken kan veel verlichting geven. De praktijk leert dat de patiënt nog regelmatig bereid is een behandeling te starten indien de geruststelling aanwezig is dat het euthanasietraject alsnog aan de orde kan komen bij onvoldoende effect van de behandeling of wanneer de belasting niet opweegt tegen het (beperkt) te verwachten resultaat.

De euthanasiewens ontstaat niet plotseling van vandaag op morgen. Indien het toch een impulsief verzoek is kan de stoornis hier debet aan zijn en zal deze bij adequate behandeling weer verdwijnen. Patiënten met herhaaldelijke suïcidepogingen kunnen uiteindelijk een levensgevoel ontwikkelen dat de dood te verkiezen valt boven met veel beperkingen verder te leven. Soms vragen deze patiënten om euthanasie en wordt het bespreekbaar maken hiervan een beschermende factor in die zin dat de voortdurende drang zich te willen doden stopt en er dus sprake is van een zekere suïcidepreventie. En de arts mag het overwegen van euthanasie ook zelf actief bespreekbaar maken bij dergelijke patiënten.

*Hoe beoordeelt u de toename van het aantal(uitgevoerde)euthanasieverzoeken bij psychiatrische patiënten (van 0 in 2009 naar 60 in 2016)? Welke ontwikkeling verwacht u in de komende jaren?*

Een toename van meldingen van euthanasie/hbz bij psychiatrische patiënten na de invoering van de Wtl in 2002 was te verwachten doch bleef uit tot 2008 toen een tweetal meldingen plaatsvond bij de toetsingscommissie. Inmiddels in 2016 60 meldingen, een kleine stijging t.o.v. 2015 toen 56 meldingen plaats vonden. Gelet op het berekende aantal verzoeken dat gedaan wordt en het aantal aanmeldingen bij de Levenseindekliniek van psychiatrische patiënten valt een verdere stijging te verwachten. De Levenseindekliniek voert thans het merendeel uit zowel door psychiaters als andere artsen-niet psychiater.

De toename acht ik een begrijpelijke ontwikkeling en deze zal naar verwachting de komende jaren voortduren. Na soms wel enkele decennia van strijd tegen en lijden aan een psychiatrische ziekte kan en mag de patiënt op een zeer humane en waardige wijze afscheid van het leven nemen.

*Volgens de evaluatie van de Wtl zijn psychiaters terughoudender geworden ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek van psychiatrische patiënten. Kunt u hierop reflecteren?*

Over het algemeen bestaat de indruk (deelname workshops, symposia) dat psychiaters zich steeds vaker kunnen voorstellen dat euthanasie bespreekbaar moet zijn maar kennelijk zelf minder bereid zouden zijn tot uitvoering over te gaan. De vraag is wel of de onderzoekscohorten 1995 en 2016 vergelijkbaar zijn, zeker m.b.t. het opvallend lage responspercentage van 49% in 2016.

Maar afgezien van bovenstaande zijn wel enkele factoren te benoemen. Zoals uit de individuele diepte-interviews wel is gebleken is de werkdruk fors toegenomen door bureaucratie en bezuinigingen en het nog steeds zeer ernstige tekort aan psychiaters.

Meest recente gegevens : 786 vacatures op een beroepsgroep van 3663 ( Medisch Contact 31-08-2017). Het euthanasietraject is terecht arbeidsintensief. Ook de emotionele betrokkenheid die het van de arts vraagt is groot en het kan een eenzame weg zijn als er weinig steun is uit de omgeving van de behandelsetting.

*De evaluatiecommissie constateert dat psychiatrische patiënten, als de eigen arts euthanasie weigert vanwege persoonlijke redenen of omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan, in de meeste gevallen wordt doorverwezen naar de Levenseindekliniek. Hoe reflecteert u hierop?*

Het is geen goede ontwikkeling indien de Levenseindekliniek op termijn blijvend een overgrote meerderheid van uitvoeringstrajecten voor haar rekening zal nemen.

Beter is ondersteunende expertise in te zetten voor de eigen behandelend arts vanuit het expertisecentrum van de Levenseindekliniek, de Steungroep Psychiaters en coördinatoren binnen GGZ instellingen die als aanspreekpunt voor andere artsen kunnen fungeren.

Johan Huisman, psychiater  
Voorzitter Steungroep Psychiaters

## Position paper 113 Zelfmoordpreventie

23 oktober 2017

Als voorbereiding op het RTG vraagt u de deelnemers in te gaan op 5 vragen. Graag beperk ik hier vandaag, vanuit mijn rol als directeur 113 Zelfmoordpreventie mijn inbreng tot zelfmoordpreventie: de missie van 113 en daarmee tot het beantwoorden van de in vraag 2 gestelde vragen. U vraagt hier specifiek naar de verhouding tussen goede psychiatrische zorg, euthanasie en suïcidepreventie bij psychiatrische patiënten.

113 wordt jaarlijks door tienduizenden mensen in nood gevonden en is zich ervan bewust dat het gesprek over euthanasie bij psychiatrische patiënten niet vermeden kan en mag worden. Maar het was voor ons niet helemaal vanzelfsprekend om deel te nemen aan dit Ronde Tafelgesprek. Niet omdat we het belang van het gesprek niet zien – integendeel – maar omdat we merken dat het leidt tot verwarring over de missie van onze organisatie. Zo heeft de media-aandacht voor het initiatief van de Coöperatie Laatste Wil ertoe geleid dat 113 vaak werd gebeld voor levering van een poeder om het eigen leven mee te beëindigen.

Graag start ik dus met het expliciet maken van onze missie en onze kijk op euthanasie. 113 streeft naar een land waarin niemand eenzaam of radeloos sterft door zelfmoord. We zijn niet tegen euthanasie of hulp bij zelfdoding die binnen de huidige wettelijke kaders kunnen worden verleend. We brengen expertise op het gebied van suïcidepreventie in daar waar maatschappelijke ontwikkelingen onze missie raken.

Zo weten we dat het vanuit preventie oogpunt goed is als mensen in nood over het levenseinde kunnen spreken en kunnen zeggen dat zij het leven niet meer zien zitten. Het gesprek hierover met hulpverleners komt het best op gang als mensen hun ambivalenties zowel over het leven als over de dood kunnen uitspreken. Het is in dit kader denkbaar dat patiënten in de loop van het gesprek een wens tot hulp bij beëindiging van hun leven ontwikkelen. Complicerende factor daarbij is wel dat psychiatrische aandoeningen door de ernst van de psychische pijn en door de aard van de stoornis, het oordeelsvermogen en de realiteitstoetsing kunnen ondermijnen. Bij sommige aandoeningen, zoals bij suïcidaliteit kan er een ziekelijke cognitieve fixatie op de dood optreden.

Het is aan hulpverleners om het zelfbeschikkingsvermogen van deze patiënten te helpen vergroten zodat – indien dit aan de orde is – er sprake is van een echte keuze rond leven en dood, op basis van een intact oordeelsvermogen ter zake. Om dat te bereiken richten hulpverleners zich niet alleen op het verminderen van het psychisch lijden dat dit vermogen onder druk zet. Het gaat ook om het bevorderen van de kwaliteit van het leven als geheel en om de patiënt te helpen reëel en evenwichtig na te denken over leven en dood. Het zou goed zijn als meer hulpverleners zich erin zouden bekwamen het gesprek over leven en over de dood professioneel, realistisch en empathisch naar beide kanten te voeren. Dit gesprek wordt in de psychiatrie nog te weinig gevoerd, wat één van de redenen is voor veel suïcidale GGZ patiënten om contact op te nemen met 113 Zelfmoordpreventie. Bekwaming in het voeren van dit gesprek zou een goed vervolg zijn op de inhaalslag die nu plaatsvindt, waarbij hulpverleners suïcidaliteit beter bespreekbaar leren maken.

Waar 113 zich vanuit haar missie zorgen over maakt, is dat een vurig gevoerd of gepolariseerd publiek debat over het levenseinde kwetsbare mensen uit balans brengt omdat hiermee de dood als oplossing genormaliseerd wordt. Er is een groep kwetsbare mensen die zeer gevoelig is voor nieuws en media aandacht rondom het levenseinde. Dat merken wij vrijwel direct aan de belasting van onze hulplijnen. De kern van suïcidaal gedrag is het idee:

als ik er niet meer ben, hoe ik niet meer te lijden. Bevestiging van dit idee kan de grond onder de voeten weg slaan van suïcidale mensen die nog met hun nagels trachten vast te houden aan het leven. Het kan bij hen de drempel verlagen om de dood te zoeken.

Het bevorderen van verantwoorde verslaggeving door de media is een belangrijk deel van de Landelijke Agenda Suïcidepreventie. Hierbij wordt aan de media gevraagd rekening te houden met het Werther-effect, ofwel copy cat-effect waardoor mensen worden getriggerd om ook suïcide te plegen. Met goedbedoelde reportages, documentaires of opinies kan onbedoeld reclame worden gemaakt voor de dood. Wij roepen alle betrokkenen, dus ook politici, en voorvechters voor of tegen euthanasie, op hun gedachten rond het levenseinde prudent te formuleren en het debat hierover nuchter en wetenschappelijk geïnformeerd te voeren. En de tijd en de ruimte te nemen om dit complexe vraagstuk in al haar aspecten recht te doen.

Gegeven deze complexiteit lijkt het ons goed de plaats van euthanasie te onderzoeken vanuit het perspectief van het verder verhogen van de kwaliteit van de zorg. Recente internationale publicaties laten zien dat hiermee nog een wereld te winnen is. Zo leidt het goed volgen van op richtlijnen gebaseerde goede praktijken in de GGZ bewezen tot significant minder suïcides. Als de kwaliteit van de zorg hoog is, zijn de uitkomsten beter omdat alle werkzame behandelmogelijkheden tijdig en volledig benut worden. Bij hoge kwaliteit hoort ook het goed documenteren van de overwegingen rond de stappen in de behandeling. Dit komt ten goede aan het traject bij patiënten die op enig moment een beroep doen op euthanasie of hulp bij zelfdoding. Het voorkomt een emotioneel belastende periode van onzekerheid over de uitkomst van nadere diagnostiek, herhaalde indicatiestelling en behandeling.

Door betere zorg zullen patiënten minder lang en/of minder ernstig lijden. En er zullen dus minder patiënten zijn die – wanhopig in de klem van psychisch lijden – de dood als verlossing willen overwegen of zullen zoeken. Dit besef dringt de laatste jaren sterk door in de psychiatrie en in de GGZ als sector, getuige bijvoorbeeld de voortgang van de Landelijke Agenda Suïcidepreventie; het SUPRANET GGZ netwerk; en andere ontwikkelingen waarbij nieuwe wegen worden gevonden om met de patiënt en diens omgeving te werken aan een goed bestaan, inclusief een goed einde daaraan.



Notitie voor rondetafelgesprek 'euthanasie' 30 oktober  
 Reactie op vragen blok 3 (psychiatrie)

Fons (A.J.) Tholen 20 oktober 2017

1. *Zijn de kerncriteria uit de Wtl - vrijwilligheid, uitzichtloos en ondraaglijk lijden - volgens u werkbaar en toetsbaar bij een euthanasieverzoek van een psychiatrische patiënt?*

Bij een verzoek van een psychiatrische patiënt om levensbeëindiging zijn de kerncriteria uit de Wtl werkbaar en toetsbaar indien de beoordeling gedaan wordt door een psychiater. De richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) biedt een psychiater voldoende houvast om binnen een aantal maanden en met wekelijkse gesprekken, aangevuld met informatie van naasten en andere hulpverleners, de zorgvuldigheidscriteria te beoordelen.

Het vaststellen van uitzichtloosheid van lijden en het ontbreken van een andere redelijke oplossing voor de situatie van de patiënt is veelal het moeilijkste aspect van het beoordelings- en besluitvormingsproces. Het betreft meestal patiënten met langdurig bestaande, ernstige, complexe en tot dan toe therapieresistente problematiek. Deze patiënten zouden in alle gevallen, als dat recent nog niet is gebeurd, voor advies en/of behandeling doorverwezen moeten worden naar een 3<sup>e</sup>-lijns instelling, zoals een universitair centrum, dat specifiek voor de betreffende problematiek een zorgprogramma aanbiedt.

De behandelaar moet in geval van levensbeëindiging beargumenteren waarom niet alle geïndiceerde behandelingen zijn toegepast. Daarom moet de behandelaar die de uitvoering van de levensbeëindiging overweegt een psychiater zijn, en als dat in uitzonderlijke omstandigheden niet voor de hand ligt moet een psychiater al in een vroeg stadium betrokken zijn bij de beoordeling en bij het opstellen van een nog mogelijk behandelbeleid.

2. *Kunt u ingaan op de verhouding tussen goede psychiatrische zorg, euthanasie en suïcidepreventie bij psychiatrische patiënten?*

Goede psychiatrische zorg kan in aanzienlijke mate bijdragen aan het terugdringen van het aantal suïcides. Het betreft meestal patiënten die in een crisis verkeren waarin ze alle hoop hebben verloren, terwijl hun situatie niet uitzichtloos is omdat goede behandeling in de meeste gevallen weer perspectief kan bieden.

Patiënten die mogelijk voldoen aan de criteria voor levensbeëindiging hebben daarentegen veelal een lange psychiatrische voorgeschiedenis met veel klinische opnames achter de rug. Niet zelden is er niet zozeer sprake van uitbehandeld zijn, maar van onvoldoende of zelfs verkeerd behandeld zijn. De patiënt is dan, bijvoorbeeld door het lange tijdsverloop, moeilijk of niet meer te motiveren voor een 3<sup>e</sup>-lijns behandeling die wel nog perspectief zou kunnen bieden. Van belang is dan ook om deze groep patiënten met de meest ernstige en moeilijk te behandelen aandoeningen bij therapieresistentie in een vroeg stadium door te verwijzen naar de voor hun aandoening beschikbare 3<sup>e</sup>-lijnszorg.

*Hoe wordt gewogen dat de doodswens van psychiatrische patiënten onderdeel van hun ziekte kan zijn, die na behandeling of genezing kan verdwijnen?*

Met een intensief en herhaald psychiatrisch onderzoek kan worden beoordeeld of de doodswens van een patiënt een uiting (symptoom) van hun ziekte is. De doodswens kan bij een depressie voortvloeien uit een nihilistische, sombere kijk op heden en toekomst waarbij hoopgevende feiten niet worden meegewogen. Bij psychosen kunnen eigen overtuigingen de besluitvorming beïnvloeden terwijl deze overtuigingen, waarvoor geen grond in de werkelijkheid bestaat, door de patiënt zelf niet als ziekelijk herkend worden. Bij een gebrek aan ziektebesef en zelfkennis is een langer traject van voorlichting en zelf-educatie aangewezen, bij een depressie of psychose is ook biologische behandeling aangewezen.

3. *Hoe beoordeelt u de toename van het aantal (uitgevoerde) euthanasieverzoeken bij psychiatrische patiënten (van 0 in 2009 naar 60 in 2016)?*

Het aantal uitgevoerde levensbeëindigingen is gestegen door de beschikbaarheid van de Stichting Levenseindekliniek (SLK) als verwijsmogelijkheid sedert 2012. Van de psychiaters zegt 37% bereid te zijn tot het zelf uitvoeren van levensbeëindiging. Vrijwel alle andere psychiaters zouden een patiënt

doorverwijzen, slechts 3% zou dat niet doen. Het aantal meldingen van uitgevoerde levensbeëindiging door de SLK steeg van 9 in 2013 tot 46 in 2016. Het aantal overige meldingen schommelde tussen de 13 en een 24.

Het aantal verzoeken door psychiatrische patiënten om levensbeëindiging lijkt ook fors gestegen van 500 in 2008 naar 1100 in 2016. De toegenomen bekendheid van de mogelijkheid daartoe bij patiënten en familie speelt waarschijnlijk een rol. Ik zie niet, zoals door anderen gesuggereerd, een sterke relatie met een veronderstelde grote verslechtering in het zorgaanbod de laatste jaren.

*Welke ontwikkeling verwacht u de komende jaren?*

Het zou een goede zaak zijn als de regionale GGZ-instellingen samen met de huisartsen en de aanwezige instellingen voor topreferente zorg (waaronder UMC's) afspraken maken voor beschikbaarheid van psychiaters voor eventuele overname van de behandeling indien de eigen behandelaar principiële bezwaren heeft. Tevens zijn goede afspraken nodig voor second opinions en consultatie, en voor tijdige inzet van tertiaire zorg toegespitst op de betreffende aandoening. De toetsingscommissies zouden het ontbreken van een redelijke andere oplossing ook meer moeten toetsen en daar expliciet beleid over moeten maken, bijvoorbeeld in hun 'Code of Practice'. Voor een verdere ontwikkeling van de praktijk en de toetsing is het zeer gewenst dat alle gemelde casussen worden onderzocht en dat daarbij niet alleen gekeken wordt naar de verslagen van de commissie maar ook naar de onderliggende stukken (meldingsformulier en bijlagen, verslag consulent). Een ander punt is dat een goede registratie van de afgewezen verzoeken om levensbeëindiging en onderzoek naar het beloop van die casussen ook wenselijk is. Een nieuw op te richten landelijk expertisecentrum kan een initiërende en coördinerende rol vervullen bij die registratie en dat onderzoek en zo'n centrum zou behandelaars en instellingen kunnen helpen bij een regionale invulling en afstemming van de zorg voor deze patiënten.

4. *Volgens de evaluatie van de Wtl zijn psychiaters terughoudender geworden ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek bij psychiatrische patiënten. Kunt u hierop reflecteren?*

Van alle psychiaters kan zich in 2016 een iets kleiner deel dan in 1995 indenken ooit hulp bij zelfdoding te verlenen (respectievelijk 37% en 47%). Mogelijk speelt de response rate (49% in 2016 en 83% in 1995) hierbij een rol. Overigens geven vrijwel alle psychiaters aan dat ze een patiënt wel zullen doorverwijzen. In het rapport van de evaluatie Wtl is niet aangegeven waarom die 63% de hulp bij zelfdoding niet zelf willen verlenen. Mogelijk is het aantal psychiaters dat vindt dat de vraag niet in de hulpverleningsrelatie thuishoort gestegen nu de patiënt ook verwezen kan worden naar de SLK. Zonder nader onderzoek blijft dit speculeren.

5. *De evaluatiecommissie constateert dat psychiatrische patiënten, als de eigen arts euthanasie weigert vanwege persoonlijke redenen of omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan, in de meeste gevallen worden doorverwezen naar de Levensindekliniek. Hoe reflecteert u hierop?*

De SLK vervult een belangrijke functie omdat ruim de helft van de psychiaters zelf niet bereid is om euthanasie te verlenen, en het zeer moeilijk is om in de eigen regio een behandelaar te vinden die daartoe wel bereid is. Tevens worden patiënten door (huis)artsen verwezen naar de SLK als ze niet meer naar 'de psychiatrie' verwezen willen worden. Een knelpunt, ook voor de SLK, is de beschikbaarheid van psychiaters als behandelaar en als onafhankelijk consulent. De SLK vindt dat begeleiding, nog mogelijke behandeling en hulp bij levensbeëindiging bij voorkeur door de oorspronkelijke behandelaar of in de eigen regio moet plaatsvinden (zie ook ad. 3). De regionale GGZ-instellingen dienen hiervoor beleid te maken, zoals dit ook in de (concept)richtlijn van de NVvP is opgenomen.

## Position paper t.b.v. rondetafelgesprek "Euthanasie" d.d. 30 oktober 2017

mr Jacob Kohnstamm - Coördinerend voorzitter Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE)

### I Cassatie in het belang der wet

Eén van de doelen van de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) was euthanasie te 'decriminaliseren' door het strafrecht meer op afstand te plaatsen en daarmee de meldingsbereidheid van artsen te optimaliseren. Dat dit grotendeels is gelukt, blijkt uit de derde evaluatie van de WTL. De meldingsbereidheid van artsen is van groot belang voor de transparantie van de euthanasiepraktijk en de maatschappelijke controle daar op.

Tegelijkertijd is het nooit de bedoeling van de wetgever geweest om het strafrecht dusdanig op afstand te plaatsen dat er naar aanleiding van een euthanasiemelding geen rechter meer aan te pas zou komen.

De toetsingscommissies zijn in de wet gekomen als zeef tussen de arts en de strafrechter. Maar die zeef is bijna ondoorlaatbaar gebleken. Gevolg is dat de nadere invulling van de open normen in de WTL sinds 2002 – in het licht van eerdere rechtspraak van de Hoge Raad en de wetsgeschiedenis van de WTL – door de RTE plaatsvindt. De RTE heeft daarmee de facto het laatste woord gehad. In bepaalde, complexe gevallen is een rechterlijke toets op de nadere interpretatie van de inhoudelijke criteria van de WTL door de RTE echter onontbeerlijk en van wezenlijk belang. Bijvoorbeeld ten aanzien van de nadere invulling van de vraag naar de betekenis van het vereiste dat, in geval tot euthanasie wordt overgegaan op grond van een schriftelijke wilsverklaring, de overige zorgvuldigheidseisen 'van overeenkomstige toepassing' zijn. Of om de ruimte die de WTL volgens de commissie Schnabel biedt voor patiënten die ondraaglijk lijden op basis van een stapeling van ouderdomsaandoeningen, te verhelderen.

Zeker: de RTE zijn krachtens de WTL geroepen om over deze vragen rond de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen verwoord in de WTL in eerste instantie te oordelen. Maar de RTE is geen rechtsprekend orgaan. In onze democratische rechtstaat dienen dit soort belangrijke rechtsvragen uiteindelijk beantwoord te worden door het hoogste Nederlandse rechtscollege, de Hoge Raad.

De enige route die de WTL daarvoor opent – het door het OM in strafrechtelijke zin doen dagvaarden van een arts met het oog op rechtsvinding – is dat de meldingsbereidheid onder artsen het kind van de rekening wordt. Reden waarom ik de gedachte die door prof. Paul Mevis is geopperd om in euthanasiezaken cassatie in het belang der wet mogelijk te maken, graag tot de mijne heb gemaakt. Rechtsvinding hoeft in die constructie niet plaats te vinden ten koste van een individuele arts die naar eer en geweten gemeend heeft te handelen in overeenstemming met de WTL.

De aanbeveling zoals verwoord in de derde evaluatie van de WTL ("Doe nader onderzoek naar de mogelijkheid om tegen oordelen van de RTE's cassatie in het belang der wet mogelijk te maken".) zou overigens uitgebreid kunnen worden met een onderzoek naar de

mogelijkheid om in euthanasiezaken een prejudiciële vraag voor te doen leggen aan de Hoge Raad, zo mogelijk zonder dat de individuele arts daartoe eerst in een strafzaak verzeild hoeft te raken.

## **II Kritiek op motivering oordelen RTE**

In het rapport naar aanleiding van de derde evaluatie van de WTL wordt opgemerkt dat door de toegenomen werkdruk de tekst van de oordelen van de RTE verdergaand gestandaardiseerd is en dat de inhoudelijke toevoeging aan de standaard tekst veelal beperkt blijft tot een korte conclusie van de commissie ten aanzien van iedere zorgvuldigheidseis. Deze (onvermijdelijke) standaardisering heeft zijn weerslag op de transparantie van het proces van oordeelsvorming. Inzicht in de wijze waarop een commissie tot een oordeel is gekomen, en welke argumenten meegewogen of verworpen zijn, is daardoor niet altijd helder.

In het rapport wordt dan ook aanbevolen om onderzoek te doen naar de mogelijkheid om, vooral bij complexe zaken, niet alleen het oordeel, maar ook de argumentatie van de commissie beter inzichtelijk te maken.

Tijdens de jaarlijkse bijeenkomst van alle leden en medewerkers van de RTE die in november aanstaande plaats vindt zal onder meer over deze aanbeveling met twee onderzoekers die de derde evaluatie van de WTL hebben uitgevoerd van gedachten worden gewisseld. Het is zeer aannemelijk dat alsdan besloten zal worden om deze aanbeveling ter hand te nemen.

## **III De houdbaarheid van de huidige organisatorische opzet van de RTE in het licht van het toenemend aantal meldingen**

Ten behoeve van de derde evaluatie van de WTL zijn interviews met (ex-)commissieleden afgenomen waaruit is gebleken dat zij in het algemeen de werkdruk bij de RTE (te) hoog vinden. Dit heeft niet alleen te maken met het feit dat een zorgvuldige beoordeling van alle meldingen de nodige tijd vergt en dat het aantal en complexiteit van de meldingen is toegenomen maar dit vloeit tevens voort uit het feit dat de leden hun werkzaamheden voor de RTE (circa 20 tot 25 uur per maand) veelal vervullen naast hun reguliere werk. Omdat de RTE functioneert als "een bijzondere adviescommissie" ten behoeve van het OM en de IGJ, vindt de vergoeding van de leden plaats op basis van de *Wet vergoedingen adviescolleges en commissies (Wvac)* en de daarop gebaseerde regelgeving. Als gevolg daarvan vindt betaling plaats op basis van het aantal door hen beoordeelde meldingen hetgeen onvoldoende tegemoetkomt aan de inzet en het niveau dat van de artsen, ethici en juristen als leden van de RTE gevergd wordt.

Opdat de RTE – als onafhankelijke toetsingscommissies - zelf inzet van mensen en middelen kan bepalen, is grotere zelfstandigheid vereist ten opzichte van het Ministerie van VWS. Daarnaast kan het wenselijk zijn met het oog op de houdbaarheid van het toetsingssysteem als zodanig om een beperkt aantal RTE leden (voor een deel van de werktijd) in dienst te nemen, hetgeen gegeven de gekozen constructie ("bijzondere adviescommissie") thans niet tot de mogelijkheden behoort.

---

**OPENBAAR MINISTERIE****Position Paper van het Openbaar Ministerie ten behoeve van het rondetafelgesprek "Euthanasie"  
op maandag 30 oktober 2017****Menselijk leven: een belangrijk rechtsgoed**

In zijn annotatie onder een van de eerste euthanasiearresten<sup>1</sup>, jaren voordat de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) in werking trad, schreef prof. mr. G.E. Mulder al dat het menselijk leven behoort tot een van de belangrijkste rechtsgoederen, zo het al niet het allerbelangrijkste rechtsgoed was. Dit belangrijke rechtsgoed wordt beschermd door strafbaarstellingen die zijn opgenomen in het wetboek van strafrecht. Niet alleen het nemen van een anders leven *zonder* diens toestemming is strafbaar, maar dat is ook het beëindigen van het leven op uitdrukkelijk en ernstig verlangen van die ander. Overeenkomstig artikel 293 Wetboek van Strafrecht (Sr) is een dergelijke 'levensbeëindiging op verzoek' alleen straffeloos als deze wordt uitgevoerd én gemeld door een arts én de arts heeft voldaan aan de zorgvuldigheidseisen van de Wtl.<sup>2</sup>

Dit uitgangspunt, "strafbaar tenzij", wordt in het maatschappelijk debat wel eens uit het oog verloren. Ontegenzeggelijk houdt dit verband met het feit dat Nederland sinds 2002 een zorgvuldige euthanasiepraktijk kent. Uit door de RTE gepubliceerde cijfers en de evaluatie van de Wtl blijkt hoe zorgvuldig artsen doorgaans handelen wanneer zij op verzoek van een patiënt – die uitzichtloos en ondraaglijk lijdt – diens leven beëindigen of deze patiënt bij zelfdoding helpen. Van de 6091 gemelde gevallen in 2016, oordeelde de RTE dat er 10 niet voldeden aan (een van) de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Hoewel elke zaak er één te veel is, betrof het slechts 0,16% van het totaal aantal meldingen, waarvan de helft bovendien zag op de medische uitvoering<sup>3</sup> en niet op zorgvuldigheidseisen die volgens de wetgever bij de totstandkoming van de Wtl in de buurt komen van wat een 'materiële normstelling'<sup>4</sup> genoemd zou kunnen worden.

**Een helder en transparant handhavingskader, kortere doorlooptijden**

Met de zorgvuldige euthanasiepraktijk, en daaraan gekoppeld de meldingsbereidheid van artsen, mag Nederland zich gelukkig prijzen. Dit maakt echter niet dat instanties die een belangrijke rol vervullen in het toezicht op en handhaving van de regelgeving (RTE, IGJ i.o.<sup>5</sup> en OM) achterover kunnen leunen. Dat doen zij ook niet. Ondanks de eigen verantwoordelijkheden en invalshoeken, vervullen OM, RTE en IGJ i.o. alle drie een belangrijke rol.

---

<sup>1</sup> HR 21-10-1986, ECLI:NL:PHR:1986:AC9531, m.nt. G.E. Mulder (NJ 1987, 607).

<sup>2</sup> Ten behoeve van de leesbaarheid van deze position paper wordt enkel de levensbeëindiging genoemd, maar dezelfde strafuitsluitingsgrond geldt voor hulp bij zelfdoding (artikel 294 Sr).

<sup>3</sup> Bron: jaarverslag RTE 2016 ([www.euthanasiecommissie.nl](http://www.euthanasiecommissie.nl)).

<sup>4</sup> Kamerstuk 26 691, nr. 43 (p. 11 e.v.): uitzichtloos en ondraaglijk lijden, vrijwillig en weloverwogen verzoek.

<sup>5</sup> Voorheen Inspectie voor Gezondheidszorg (IGZ) met ingang van 1 oktober 2017 Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd in oprichting.

Het OM handhaaft de wet, maar kan daarin niet zonder de RTE. Het OM ziet immers alleen die zaken waarin de RTE tot het oordeel kwam dat de arts *niet* overeenkomstig de zorgvuldigheidsnormen heeft gehandeld. Maar ook de IGJ i.o., die toeziet op de patiëntveiligheid, goede zorgverlening en de beroepsuitoefening van de arts, is onmisbaar. Vanwege het grote belang dat bescherming behoeft, eerbied van het leven, treden OM, RTE en IGJ i.o. op en gaan zij, waar nodig, bij elkaar te rade om te bezien hoe de behandeling van dit soort euthanasiezaken beter kan.

Welke lering heeft het OM getrokken? Het OM is zich ervan bewust dat de afgelopen jaren de beeldvorming is ontstaan dat het OM nooit handhavend optreedt in de door de RTE bij het OM als onzorgvuldig gemelde zaken. Dit beeld is wellicht begrijpelijk, maar niet terecht. Onlangs maakte het OM bekend dat het een strafrechtelijk onderzoek is gestart naar een arts die het leven beëindigde van wilsonbekwame Alzheimer-patiënte. Dat neemt echter niet weg dat het OM in de voorgaande jaren ook zorgvuldig heeft gekeken naar alle andere euthanasiezaken. In een aantal zaken bij levensbeëindiging van wilsbekwame patiënten is aanvullend onderzoek gedaan. Waar het woord "sepot" bij sommigen wellicht de indruk wekt dat de arts er 'gemakkelijk vanaf komt', doet dat beeld geen recht aan de situatie. Sepotbeslissingen gaan waar nodig gepaard met het opleggen van (algemene) *voorwaarden*: gaat de arts binnen een bepaalde periode opnieuw in de fout, dan wordt hij daarvoor vervolgd. Daarnaast heeft het OM ook geregeld gesprekken gevoerd met artsen om ervan verzekerd te zijn dat de arts doordrongen was van de ernst van de normschending. Overigens doet niet alleen het OM, maar ook de IGJ i.o. en RTE een beroep op het lerend vermogen van artsen en gaan daarover met hen het gesprek aan. Anders gezegd, geen enkele zaak is in het verleden zonder enige interventie van het OM terzijde gelegd.

De beeldvorming dat het OM niet handhaaft, is wel verklaarbaar. Tot 2016 werden afdoeningsbeslissingen van het OM kort vermeld in het jaarverslag van de RTE. Daar was geen ruimte voor een uitgebreide toelichting op de omstandigheden en de afwegingen. Mede naar aanleiding van de Kamervragen, waaruit soms onbegrip valt af te lezen over de genomen beslissing, is in overleg met de RTE besloten dat het OM voortaan zelfstandig afdoeningsbeslissingen openbaar zal maken. Het OM heeft besloten om (meer dan voorheen) inzicht te geven in de wijze waarop een zaak is beoordeeld, waarbij uit pieteit voor nabestaanden van de overledene, ook dan niet te veel in detail wordt getreden. Ook de actualisatie van de OM-Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake levensbeëindiging op verzoek, in mei dit jaar, moet bijdragen aan een helder handhavingskader en normbevestiging. Verder heeft OM oog gehad voor de doorlooptijden: immers, wil normbevestiging effectief zijn, dan dient de strafrechtelijke reactie niet al te lang op zich te laten wachten. Het OM beoordeelt zaken in het vervolg sneller en heeft ook met RTE en IGJ i.o. afspraken gemaakt: zaken waarin vragen zijn, worden vaker (en sneller) onderling besproken.

### **Strafrecht als onmisbaar hulpmiddel in de rechtsbescherming**

Samenvattend: de overheid moet de rechtsbescherming en de normbevestiging dienen. In het bijzonder waar het gaat om bescherming van het leven, ook in de situatie dat een betrokkene *zelf* een doodswens heeft. Wil deze rechtsbescherming effectief zijn, dan is het van belang de wettelijke zorgvuldigheidseisen goed te bewaken. Niet alleen de eisen die zien op patiëntveiligheid en de medische beroepsuitoefening maar ook de zorgvuldigheidsnormen die zien op de eerder genoemde materiële normstelling. Juist daar vervult het OM een belangrijke taak. Het strafrecht (met het aan het OM toegekende vervolgingsmonopolie) vormt dan een onmisbaar hulpmiddel om bij te dragen aan een beroepsuitoefening die niet alleen medisch maar ook *juridisch* zorgvuldig is.

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd  
Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 2518 6401 DA Heerlen

**Bezoekadres:**  
Stadsplateau 1  
3521 AZ Utrecht  
T 088 120 5000  
www.igj.nl

**Kenmerk**  
2017-2057855

Datum 17 oktober 2017  
Betreft position paper RTG vkc VWS inzake euthanasie d.d. 30 oktober 2017

**Position paper Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd in oprichting ten behoeve van het rondetafelgesprek 'Euthanasie' op maandag 30 oktober 2017**

De derde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) maakt duidelijk dat het toetsingssysteem wat betreft de procedures goed en zorgvuldig functioneert.

Met deze stand van zaken verschuift het accent in het toetsingssysteem meer naar de vraag hoe een arts zo goed mogelijk omgaat met het bekende wettelijke kader in de soms uitermate ingewikkelde omstandigheden in de praktijk. Deze omstandigheden zijn onder invloed van de maatschappelijke discussie ook steeds complexer geworden en deze discussie is nog niet afgerond.

Uitgangspunt van het destijds geformuleerde wettelijke kader is dat euthanasie in beginsel strafbaar is, maar als deze wordt uitgevoerd door een arts die de euthanasie heeft gemeld en heeft gehandeld volgens de voorwaarden van de Wtl, de strafbaarheid van de handeling komt te vervallen. De wetgever heeft daarmee eerst en vooral gekozen voor strafrechtelijke handhaving van de Wtl.

De rol van de inspectie in het toetsingssysteem is in de Wtl niet omschreven. Wel is wettelijk geregeld dat de inspectie de oordelen 'onzorgvuldig' van de RTE's ontvangt en er regelmatig overleg plaatsvindt met RTE's en OM.

De inspectie heeft haar rol in het toetsingssysteem zó ingevuld dat zij de oordelen 'onzorgvuldig' die zij ontvangt van de RTE's beoordeelt in het kader van haar reguliere toezichtstaak. Dat betekent dat de inspectie een oordeel 'onzorgvuldig' van de bevoegde RTE behandelt als een 'melding' in de zin van de op 1 januari 2016 in werking getreden Wet kwaliteit klachten en geschillen zorg (Wkkgz). In 2016 ontving de inspectie bijna 12.000 meldingen, waarvan 10 oordelen 'onzorgvuldig' van de RTE's.

Als uitgangspunt voor de behandeling van de melding door de inspectie geldt het inhoudelijke oordeel van de RTE. Dat betekent dat de inspectie de feiten niet opnieuw onderzoekt en beoordeelt. Naar aanleiding van een oordeel 'onzorgvuldig'

roept de inspectie de arts op voor een gesprek. In dat gesprek bespreekt de inspectie met de arts onder andere de ernst van het afwijken van de wettelijke regels en veldnormen en of daarvoor een gegronde reden bestond. De inspectie vormt zich zo tijdens het gesprek een oordeel over het functioneren van de arts, de kans op herhaling en of er aanleiding is om een maatregel op te leggen (bijv. een tuchtklacht in te dienen).

Na het gesprek met de arts wordt in een multidisciplinair team besproken of er sprake is van een situatie die om maatregelen vraagt uit het oogpunt van patiëntveiligheid of goede zorg. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn als de arts tuchtrechtelijk verwijtbaar heeft gehandeld en/of onvoldoende blijkt geeft van lerend vermogen. Optreden vanuit de inspectie kan ook aan de orde zijn als een norm onduidelijk is of in zijn geheel ontbreekt en daarmee voor artsen in de praktijk onduidelijkheid bestaat over veilige uitvoering van euthanasie in de zorgpraktijk.

In sommige gevallen kan er zowel voor het OM als de inspectie aanleiding zijn tot optreden. Dat vergt een goede afstemming en alertheid op noodzaak en proportionaliteit van handelen van beide organisaties. Toch kan niet altijd worden voorkomen dat beide organisaties optreden.

Anders dan het strafrecht is het tuchtrecht erop gericht de kwaliteit van de gezondheidszorg te bewaken en te bevorderen. Naar aanleiding van de tweede evaluatie van de WtI zijn aanvullende afspraken gemaakt met het OM over de afstemming in concrete casuïstiek bij mogelijke samenloop. Deze afspraken houden in dat OM en inspectie al vroeg in hun onderzoeken de afstemming met elkaar zoeken.

De inspectie heeft tweemaal naar aanleiding van een door een RTE gemelde zaak een tuchtklacht ingediend, en eenmaal in een gesprek aangegeven dat een tuchtklacht zou worden ingediend wanneer de arts in herhaling zou vervallen. Bij de eerste tuchtzaak en de waarschuwing van de IGZ ging het om een onzorgvuldige medische uitvoering van de levensbeëindiging op verzoek. In de eerste tuchtzaak kreeg de arts een waarschuwing opgelegd. In de tweede tuchtzaak draaide het om een ernstiger tekortkoming bij de levensbeëindiging op verzoek van een patiënte die met chronische pijnklachten kampte. De arts zou onvoldoende zorgvuldig gehandeld hebben wat betreft het criterium 'uitzichtloos lijden'. De arts kreeg een berisping. In een enkel ander geval was er voor de IGZ aanleiding om specifieke verbetermaatregelen te formuleren voor de arts, zoals het volgen van een cursus of bijscholing.



Stellingen over het functioneren van het toetsingssysteem  
 Boudewijn Chabot, hoorzitting VWS 30 oktober 2017 Zie zijn boek  
*De weg kwijt. De zorgelijke staat van de euthanasiewet 2017.*

**Stelling 1. Toetsing van euthanasie bij ernstige lichamelijke ziekten** levert geen problemen op. Maar bij nieuwe groepen – met name dementie en psychiatrische stoornissen - heeft de interpretatie van de wet door de toetsingscommissie (RTE) tot een zorgwekkende toename geleid.

## 2. Oordelenlijn bij nieuwe groepen:

In het Ned. Juristen Blad [2014] waarschuwde Prof. Aart Hendriks (gezondheidsrecht Leiden) dat door de RTE een oordelenlijn wordt uitgezet bij nieuwe groepen patiënten. Hij waarschuwt dat “de RTE’s de zorgvuldigheidscriteria van de WTL op eigen wijze inkleuren zonder dat is voorzien in enige vorm van correctie of controle.” Ik deel deze zorg en zijn conclusie: “Structurele aanpassingen zijn noodzakelijk voor behoud van vertrouwen in het huidige euthanasiesysteem.”

## 3. Euthanasie bij dementie (van 12 in 2009 naar 141 in 2016).

Bij deze groep rust de oordelenlijn van de RTE op een interpretatie van art. 2 lid 2 in de wet over de schriftelijke wilsverklaring. Tijdens het debat over de wet in de Kamer over art. 2 lid 2 is nooit [!] besproken hoe euthanasie bij een diep demente persoon op grond van een wilsverklaring uitgevoerd kan worden. Den Hartogh betoogt in zijn position paper dat dit uitsluitend kan door heimelijk dwang toe te passen. In de derde evaluatie van de wet zeggen de onderzoekers dat heimelijk euthanasie verlenen al vaker is gebeurd maar door de RTE ‘niet is geproblematiseerd’. Daarmee is de RTE ernstig in gebreke gebleven. Heimelijke toepassing van dwang bij euthanasie is zelfs niet in de ‘code of practice’ besproken, die op dit cruciale punt tekortschiet in haar voorlichting aan artsen. Den Hartogh stelt tevens dat er een fundamenteel taboe bestaat: gij zult niet doden. Zeer weinig artsen zijn bereid dit taboe op doden bij een patiënt te overschrijden als dat heimelijk moet gebeuren. Zij wachten af of de Hoge Raad een norm zal stellen wanneer dit mogelijk zou zijn toegestaan [in casu 2016-85].

## 4. Euthanasie bij psychiatrische patiënten (van 2 in 2009 naar 60 in 2016).

Deze toename hangt nauw samen met een andere, stilzwijgende interpretatie van de euthanasiewet. Al vroeg accepteerde de RTE dat er geen behandelrelatie hoeft te zijn tussen de arts en patiënten met ernstige lichamelijke ziekten. Deze interpretatie is in de somatiek gerechtvaardigd omdat er goede diagnostiek en behandeling beschikbaar is. Echter, de RTE heeft deze interpretatie zonder raadpleging van de psychiatrische beroepsgroep toegepast op euthanasie in de psychiatrie. Den Hartogh betoogde in 2015 dat een behandelrelatie wel gewenst is. Zeer weinig

psychiaters die een patiënt in behandeling hebben, zijn bereid euthanasie te verlenen. Jim van Os [hoogleraar publieke GGZ] legt in zijn position paper uit dat diagnostiek en behandeling tekort schieten bij psychiatrische patiënten. Als er geen behandelrelatie bestaat, lijken zij na enkele volgens protocol uitgevoerde behandelingen 'uitbehandeld' en hun situatie 'uitzichtloos' volgens een psychiater van de levenseindekliniek die uit principe nooit een behandelrelatie aangaat. Deze psychiaters verleenden in 2016 euthanasie aan driekwart van de 60 geeuthanaseerde psychiatrische patiënten. De RTE vermeldt dit zorgwekkende feit niet in haar jaarverslag. Als deze oordelenlijn zich zonder enige correctie doorzet [zie de kritiek van jurist Hendriks], zal euthanasie zonder behandelrelatie 'de perverse oplossing voor lijden in de psychiatrie' worden [Van Os].

**5. De Ned. Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)** signaleert de gevolgen van deze RTE-interpretatie [stelling 4] niet. De NVvP-richtlijn schiet ook op een ander belangrijk punt tekort. Zij zwijgt in alle talen over het feit dat uit landelijk onderzoek is gebleken dat patiënten in eigen regie en in overleg met naasten op humane wijze sterven zónder doktershulp. Huisartsen of specialisten ouderengeneeskunde, bij wie een euthanasie verzoek over hun morele grens heen gaat, bespreken soms de mogelijkheid van 'zelfeuthanasie' met de patiënt en zijn familie. Deze artsen geven informatie over de eigen regie route en verlenen morele steun. Hun hulp valt niet onder strafbare hulp bij zelfdoding. De KNMG heeft deze handelwijze in haar Standpunt [2011] als legitiem erkend.

**6. Samenvattend:** Huisartsen, psychiaters en specialisten ouderengeneeskunde zijn terughoudend om binnen een behandelrelatie euthanasie te verlenen aan dementerende en psychiatrische patiënten. Dat komt niet doordat zij "niet op de hoogte zijn van de ruimte die de wet biedt", zoals de commissie Schnabel zonder empirische onderbouwing stelde. In gesprekken die ik had met niet-kerkelijk gebonden artsen verschuilen zij zich soms achter onwetendheid. Bij doorvragen blijkt dat zij in feite terugdeinzen voor de universele morele weerzin om dementerende of psychiatrische patiënten te doden. Dat taboe willen veel artsen niet overschrijden, al wordt nog zo vaak door een minister of andere autoriteit gezegd dat dit binnen de wet mag.

**7. Een centrale beroepscommissie?** Dit voorstel van de heer Kohnstamm is volgens Paul Mevis niet zinvol. Ik sluit me daarbij aan. **Cassatie in belang der wet** is volgens jurist Tim Vis niet mogelijk. Nu het OM in actie is gekomen bij de casus 2016-85 is dit bij dementie ook niet nodig. Over het belang van een behandelrelatie met psychiatrische patiënten die om euthanasie vragen, is ten onrechte geen debat onder psychiaters gevoerd. De RTE heeft dit in stilte, voorbarig, aangenomen. **De rol van IGZ:** Deze heeft minimaal invloed op de euthanasiepraktijk.

## Overwegingen en suggesties bij het huidige Euthanasiedebat

Albert Heringa

Ook de derde evaluatie van de WTL komt in essentie tot de conclusie dat de Euthanasiewet, zoals de WTL in de volksmond wordt genoemd, goed voldoet en dat het voornamelijk om misverstanden gaat bij artsen en samenleving over de reikwijdte en mogelijkheden van de wet, die onvoldoende *begrepen* en toegepast zouden worden.

Dat de WTL een heel belangrijke en uitzonderlijke doorbraak is valt moeilijk te betwisten. Veel mensen hebben dankbaar gebruik kunnen maken van de mogelijkheden die de wet biedt om onnodig lijden te voorkomen. Ook voor de nabestaanden is het veelal een grote opluchting dat hun dierbaren zo'n waardig stervensproces is gegund. Het is onmogelijk aan te geven wat die ruimte voor de kwaliteit van leven, die nu meer mag tellen dan het pure bestaan als zodanig, heeft bijgedragen aan de algemene veiligheidsbeleving in de samenleving. De bescherming van het '*recht op leven*' is terecht een fundamenteel onderdeel van de samenleving, maar het mag niet verworden tot een '*plicht tot leven*', als de burger/eigenaar van dat leven goede gronden heeft af te zien van dat recht. Dat is een belangrijke verworvenheid in Nederland.

Toch wordt die tevredenheid met en over de wet vertekend door het beperkte perspectief dat de evaluatie hanteert: dat van de wet zelf en de arts, die er de kern van vormt. Veel elementen van het huidige Euthanasiedebat dat in de samenleving gaande is, hebben te maken met de gevolgen van het nogal hardnekkige, maatschappelijke, **medisch gerichte denkpatroon**, dat gebaseerd is op de gangbare scheiding van het (concrete) lichaam en de (ongrijpbare) geest. Daaruit zijn weeffouten in de WTL voortgekomen, die steeds voelbaarder en schrijnender worden. Daarvoor wil ik hier graag aandacht vragen, na eerst in het kort een inleidend kader te hebben geschetst.<sup>1</sup>

1) **Over de weg naar de wet.** Sinds de huisarts mevrouw Postma begin jaren zeventig haar zieke moeder op diens dringende verzoek openlijk durfde te helpen sterven is er veel veranderd. Als dochter was ze een direct betrokkene bij het lijden, maar als arts kende ze de mogelijkheden om dat te stoppen en had ze toegang tot de middelen. Kennelijk was er wat veranderd in de samenleving, want naast de voorspelbare verontwaardiging en afschuw, vooral uit religieuze hoek, was er ook opvallend veel begrip voor haar handelen. Zelfs als arts (of juist daarom?) werd haar integriteit niet in twijfel getrokken.

Later waren er moedige artsen die het aandurfd en louter als behandelaar te helpen een einde aan een lijdensweg te maken (Wertheim, Schoonheim, Chabot). De juridische wereld deed op alle fronten haar best deze artsen, aan wier goede bedoelingen en integriteit niet werd getwijfeld, te omgeven met verzachtende argumenten, want strafbaar was het wel. Zo ontstonden de criteria, die pas vele jaren later nagenoeg ongewijzigd de kern zouden gaan vormen van de WTL, de 'Euthanasiewet'. De moed, integriteit en kennis van deze voorbeeld artsen, maar ook de maatschappelijk nog sterk paternalistische kijk op de relatie van arts tot patiënt, was er ongetwijfeld de oorzaak van dat de juridische legitimering van de 'goede dood' in het kader werd geplaatst van medische professionals. Ook de toegenomen twijfel over de zegeningen van de medische vooruitgang maakte dat medische kader van de wet voor de hand liggend.

2) **Over de rol van artsen.** Deze voorgeschiedenis heeft het idee doen ontstaan, dat je artsen nodig hebt om het lijden te beëindigen als dit als ondraaglijk wordt ervaren: zij hebben de kennis en toegang tot de middelen en zij hebben een ethische beroepscode (maar zie ook punt 9). Als artsen de barmhartigheid hebben mensen op hun verzoek van dit lijden te willen verlossen, moeten ze daarvoor niet gestraft kunnen worden, was het idee. Wat bij deze terechte en

sympathieke gedachtegang over het hoofd is gezien is dat lang niet alle artsen hun professionele barmhartigheid ook tot vrijwillige levensbeëindiging willen laten uitstrekken. En het is natuurlijk hun goed recht als ze deze uitzonderlijke handeling, waar de wet hen mee opzadelt, niet wensen uit te voeren, om welke reden dan ook. Zodoende hebben ook artsen veel last van de wet, omdat die de verwachtingsvolle burgers op hen afstuurt, wat hen onnodig in een lastig parket brengt. Ook artsen die geen overwegende bezwaren hebben valt het vaak zwaar, ondanks de dankbaarheid, die ze ongetwijfeld toch eveneens vaak zullen ervaren, maar waar je weinig over hoort.

- 3) **Over de positie van de burger.** Door zo sterk te focussen op het belang van de behulpzame arts is het beoogde belang van de burger in de wet grotendeels buiten beeld geraakt. Het recht van de burger om voor een waardig vrijwillig levenseinde te kiezen, is impliciet wel erkend, maar speelt in de wet geen rol. Hij heeft het recht dat te mogen vragen en onder bepaalde condities (uitzichtloos en ondraaglijk lijden) kan hij dat ook krijgen, maar alleen als de arts-hulpverlener daartoe bereid is en die laat vaak heel persoonlijke overwegingen meespelen. Die heeft alle troeven in handen en dat blijkt in de praktijk vaak een groot probleem. Het ontstaan en de groei(!) van de levenseindekliniek is het beste bewijs dat de WTL lang niet zo goed voldoet als de evaluatie suggereert. Ook de schriftelijke wilsverklaring, die wettelijk een mondeling verzoek moet kunnen vervangen, heeft weinig waarde omdat een arts daarover toch weer het laatste woord wil hebben (en ook krijgt).

Velen, zeker ouderen, hebben geen zin in die onzekerheid en afhankelijkheid. Zij kiezen ervoor e.e.a. zoveel mogelijk in eigen hand te houden en verzamelen op een of andere manier de daarvoor benodigde middelen. Dat gebeurt soms/vaak op illegale wijze, ook als ze nog geen (acute)stervenswens hebben, maar veel andere keus wordt de burger niet gelaten. In lijn met de woorden van Drion uit 1991, willen zij de zekerheid hebben er een eind aan te kunnen maken, wanneer ze daar zelf aan toe zijn, zonder eerst nog een 'medisch examen' te moeten afleggen. Zie verder punt 12.

- 4) **Over de medicalisering.** De keuze van de wetgever voor artsen als enige bevoegde uitvoerders heeft verstrekkende gevolgen. Dat we de zorg voor ons lichaam, als drager van het leven, aan artsen toevertrouwen is begrijpelijk. Zij worden geacht dat lichaam goed te kennen en dus te weten wat er kan worden gedaan om het minder goed functioneren door ziekte, ongeval of anderszins te behandelen om zo lijden en ongemakken te verminderen en sterven te voorkomen. Zodra het duidelijk is dat een dokter niets meer kan doen, trekt hij zich terug, de betrokkene overlatend aan de laatste zorg van familie en zielzorgers.<sup>2</sup> Door de toenemende biomedische kennis en technologische mogelijkheden heeft de arts tegenwoordig meer ruimte gekregen om succesvol in te grijpen, waarmee ook de sterftেকansen zijn veranderd en opgeschoven, zodanig dat levensverlenging soms onmerkbaar overgaat in lijdensverlenging.

Dan wordt duidelijk dat de medicalisering van ons leven ook een keerzijde heeft; dat de kwaliteit van het bestaan belangrijker is dan behoud van het leven op zichzelf.

- 5) **Over de relatie arts en sterven.** De moderne medische zorg bij het stervensproces van het lichaam doet veelal vergeten dat dit stervensproces toch primair een mentaal en existentieel gebeuren is en dat valt buiten het medische domein. *'Ook bij terminale kankerpatiënten zijn de belangrijkste lijdensfactoren existentieel van aard: verlies van zin, van zelfredzaamheid, van hoop en van waardigheid'*.<sup>3</sup> Artsen zijn daarvoor gewoon niet opgeleid en hun aandacht ligt daar ook niet.

Hier overheerst (zeker sinds Descartes) nog te veel het eeuwenoude filosofisch-religieuze denkpatroon, waarbij lichaam en geest als gescheiden entiteiten van de mens worden beschouwd. Artsen mogen zich daarbij over het (concrete) fysieke lichaam (soma) ontfermen, terwijl de (ongrijpbare) geest/psyché/ziel/bewustzijn aan een verscheidenheid van andere

professionals wordt toevertrouwd, zoals psychologen, psychotherapeuten, filosofen en religieuze zielzorgers als priesters, dominees en Imans. Toch krijgen die andere professionals, die zich op die minstens zo belangrijke, maar minder grijpbare dimensie van de mens richten, nauwelijks wat te vertellen bij het stervensproces. Psychiaters, artsen die soms als psychotherapeut optreden, kijken toch vooral naar de lichamelijke kant van de geestelijk belaste mensen. Zij behandelen die vooral met pillen en overbruggen de kloof niet. Dat betekent natuurlijk niet dat artsen niet ook hun gewone menselijke gevoelens en kwaliteiten hebben en gebruiken, maar daarin verschillen ze niet van anderen en andere professies.

- 6) **Over het medische domein.** Hoewel steeds duidelijker wordt dat lichaam en geest nauw samenhangen en eigenlijk niet los van elkaar gezien kunnen worden, is zo'n holistische benadering in de medische praktijk nog nauwelijks doorgedrongen.<sup>4</sup> Daar overheersen vooral de successen die behaald zijn met de reductionistische aanpak, die zo kenmerkend is voor de moderne wetenschap (evidence based medicine). Er is binnen het medische domein van de KNMG echter nog te weinig ruimte voor 'evidenties' die voortkomen uit complexere verbanden en samenhangen, waartoe ook stemmingen, emoties en gevoelens behoren. De prominente positie die de fundamentalistische gelovers van het kwakzalverblijfsfront krijgen, toont het heersende, bijna onwetenschappelijke denkpatroon binnen de medische sector aan, dat vast zit aan dit lichaamsgerichte vooroordeel. Zodra dat wordt losgelaten verliest de arts echter veel van zijn veronderstelde onnipotente deskundigheid en dan kunnen andere professies meer erkende ruimte te krijgen.
- 7) **Over de grenzen van de WTL.** Deze, vooral op het lichamenlijk welzijn gerichte aandacht, verklaart ook de aard van de beperkingen van de WTL. Die liggen namelijk allemaal op het mentale terrein: psychiatrische patiënten, dementie en 'voltooid leven'. Dementie heeft duidelijk een lichamenlijke oorzaak, die echter onbehandelbaar is. Dat dit desondanks toch beschouwd worden als een medische kwestie is zogezien merkwaardig. Bij psychiatrische patiënten is het onderscheid tussen lichamenlijke en mentale oorzaken moeilijker te maken. De complexe, maar grotendeels nog nauwelijks echt begrepen samenhang van lichaam en geest komt hier het sterkst naar voren. Juist omdat er nog zo weinig begrepen wordt, zou het artsen sieren hier meer bescheidenheid aan de dag te leggen, minder te geloven in eindeloze medicamenteuze behandelingen, andere professionals meer ruimte te geven, beter te luisteren naar hun patiënten en hun wensen serieus te nemen. Voltooid leven is een kwestie apart, die al in 2002 door de Hoge Raad buiten het medische domein is geplaatst en dus niet onder de WTL valt. Artsen hebben hier dus niets te zoeken. Zie verder punt 8.
- 8) **Over de positie van de KNMG.** Met de dominante positie die de WTL aan de artsen heeft gegeven, heeft hun belangenorganisatie de KNMG een buitengewoon grote machtspositie verworven. Het is alsof zij zich de eigenaren van die wet wanen. Toen, eveneens in 2002, de Hoge Raad 'Klaar met leven' in het Brongersma-arrest buiten het medische domein plaatste, stelde de KNMG meteen de commissie Dijkhuis in om daar een oplossing voor te vinden. Dat nog altijd interessante rapport nuanceerde de rol van de artsen echter. De KNMG heeft er (daarom?) verder niets mee gedaan. Pas het succesvolle initiatief in 2010 van de groep 'Uit Vrije Wil' die in een week tijd meer dan 116.000 handtekeningen wist te verzamelen voor een 'Voltooid leven'-alternatief (zoals dat toen genoemd werd), prikkelde de KNMG weer tot actie. Het kwam in juni 2011 met een nieuw rapport<sup>5</sup>, dat poogde het Brongersma-arrest grotendeels buiten spel te zetten. Met de 'stapeling van ouderdomsklachten' meende de KNMG de 'Voltooid leven'-problematiek<sup>6</sup> weer binnen het medische domein te kunnen trekken. Daarmee worden ondergeschikte klachten opgeblazen tot een majeure legitimatie voor medisch handelen. De werkelijk door de betrokkenen genoemde redenen voor hun stervenswens wordt genegeerd en weggeredeneerd. Hoewel zij met deze 'Grote leugen' wel

geholpen konden worden, geeft het ook aan dat de KNMG hier juridisch en ethisch een onzuiver pad is opgegaan. Dat gaat nu zelfs zover dat zij, mede o.i.v. het door haar zelf 'gesponseerde' rapport Schnabel (zie punt 10), durven te betwijfelen of er nog wel mensen zijn die buiten het door hen geherdefinieerde 'medische domein' vallen. Op deze manier bevordert de WTL de medicalisering van het hele bestaan en komt alles onder de bevoegdheid en de verantwoordelijkheid van de arts terecht. God beware.

- 9) **Over het Zwitserse model.** Onze WTL gaat geheel voorbij aan de al langer bestaande (!) ervaring in Zwitserland. Daar is euthanasie weliswaar verboden, maar bestaat een succesvolle, zorgvuldige, legale praktijk van hulp bij zelfdoding, door speciaal opgeleide, niet-medische hulpverleners. De hulp is gebaseerd op een buitengewoon eenvoudige legale basis: er mag **geen eigen belang** in het spel zijn! De vraag van de burger staat centraal en de uitvoering is toevertrouwd aan gespecialiseerde particuliere organisaties. Er wordt gewerkt met vergelijkbare zorgvuldigheidscriteria, maar die zijn niet in een wet juridisch dichtgetimmerd. Zonder de Zwitserse situatie als het perfecte alternatief te willen presenteren, toont het wel aan dat veel medische veronderstellingen die nu vaak worden aangevoerd, vooral te maken hebben met een overschatting van het belang van de medische betrokkenheid. Artsen zijn nuttig en soms onmisbaar, maar hun deskundigheid is vaak in veel opzichten beperkt en eenzijdig, zoals niet alleen de Zwitserse praktijk aantoont.
- 10) **Over het rapport 'Voltooid leven'.** Het rapport van de commissie Schnabel<sup>7</sup>, feitelijk de derde poging om uit de door de Hoge Raad geschapen impasse te komen, heeft die rol niet kunnen vervullen. Hoewel het dus met name om die niet-medische problematiek zou moeten gaan, was juist de medische inbreng heel dominant (4 van de 7 leden). Met alleen twee *strafrecht*juristen was ook juridische inbreng erg eenzijdig. Voor niet-medische (psychologische, sociale, levensbeschouwelijke en filosofische) leden was er nauwelijks of geen plaats. Schnabel zelf was tegen dit eenzijdige geweld kennelijk niet opgewassen en is voorspelbaar onderuit gegaan.<sup>8</sup> De conclusies zijn eenzijdig en vooringenomen. Ook de ethicus prof dr. G. den Hartog laat weinig heel van dit rapport, dat paternalisme, betweterij en maatschappelijk wantrouwen ademt.<sup>9</sup>
- 11) **Over een wenselijk alternatief.** De onwenselijkheid van **twee afzonderlijke wetten** op dit gebied naast elkaar, kan ik begrijpen. Een goede manier om vele problemen rond de huidige WTL en het D66-plan voor stervenshulp voor ouderen op te lossen, is door beide visies als het ware in elkaar te schuiven, of over elkaar heen te leggen.

Kort samengevat kan dat er dan als volgt uitzien:

- a) Handhaaf de nuttig gebleken hoofdstructuur van de WTL, maar haal die uit de medische context en zet het belang van de burger voorop; zijn autonomie is een normaal juridisch uitgangspunt en iets anders dan individualisme!;
- b) Stel de 'hulp bij zelfdoding' open voor daartoe opgeleide levenseinde professionals op HBO niveau, die allerlei vooropleidingen gehad kunnen hebben, maar minimaal 30 jaar oud zijn. Het accent van de opleiding zal vooral bij de mentale en geestelijke aspecten van de mens en zijn stervensproces liggen, meer dan bij de fysieke kanten;
- c) Ook artsen, die op dit terrein bevoegd willen blijven, dienen die opleiding te hebben gevolgd. Zij blijven dan wel als enigen bevoegd ook actieve euthanasie te geven. Niet alle artsen worden zo met vragen lastig gevallen. Alleen die ervoor gekozen hebben;
- d) Het geven van stervenshulp blijft een daad van barmhartigheid en kan nooit verplicht worden, maar met de speciaal opgeleide, **adviserende** hulpverleners is maximaal verzekerd dat alleen professionele overwegingen bij de hulp aan de orde zijn. De uitvoering kan worden toevertrouwd aan gecertificeerde speciale particuliere organisaties, zoals nu de levenseindekliniek binnen de medisch context van de WTL.

- e) De opleiding van de hulpverlener dient er borg voor te staan, dat aan alle mogelijke biografische achtergronden van een stervenswens aandacht wordt gegeven. Een leeftijdsgrens voor ouderen die 'klaar met het leven' zijn is dan ook overbodig en onwenselijk.

12) **Over de 'eigen regie'**. Wat in het huidige debat over de WTL te veel buiten beeld blijft is de onmiskenbare ontwikkeling op het gebied van 'zelfeuthanasie'. Mede op grond van de onzekerheden die de WTL heeft doen ontstaan over de rol die een arts dient in te nemen, is de behoefte gegroeid een waardig en zorgvuldig levenseinde in eigen handen te kunnen nemen (al helpen naasten soms wel mee). Deze ontwikkeling blijft buiten elke statistiek en ondergronds door de formele strafbaarheid van het bezit van de dodelijke middelen en van de hulp bij zelfdoding, maar de roep om legalisering van die mogelijkheid is, sinds de het pleidooi van Drion in 1991, alleen maar sterker geworden. Velen nemen dan ook zelf tijdig de nodige maatregelen om niet van een arts afhankelijk te hoeven zijn. Ook die zelfwerkzaamheid kan de problematiek, die mede door de WTL in het leven is geroepen, helpen oplossen, als die uit de schemer kan worden gehaald.

Juist uit een oogpunt van zorgvuldigheid, zowel juridisch als medisch, is legalisering dringend gewenst. Door regulering en transparantie vooraf kan vermeden worden dat ondeugdelijke middelen worden gebruikt of kan de motivering medisch of juridisch worden ontraden. Legalisering die het belang van burger en samenleving serieus neemt, kan veel onnodige narigheid voorkomen, zowel privé als maatschappelijk.

Waar een wil is, is een weg!

### 13) **Over de weeffouten van de WTL. Samenvatting**

- a) Door de bevoegdheid geheel bij de artsen te leggen, zonder dat die daarop aangesproken kunnen worden (het blijft een gunst die buiten het normaal medisch handelen valt!), is de zeggenschap van de burger over zijn eigen (waardige) levenseinde aangetast en is er een vorm van rechtsongelijkheid ontstaan (alleen de levenseindekliniek corrigeert dat een beetje). De arts is van een barmhartige, hulpverlenende adviseur van de zelfstandige burger, diens examinator geworden;
- b) Door alle artsen zonder uitzondering die bevoegdheid te geven, worden velen van hen opgezadeld met een verantwoordelijkheid die ze niet wensen, waarmee ze ongewild in een controversiële positie worden geplaatst; omdat het niet om normaal medisch handelen gaat, treedt bovendien een onontwarbare vervlechting op van professionele en persoonlijke overwegingen en argumenten, die maatschappelijk en juridisch ongewenst is;
- c) Door alleen artsen deze uitzonderlijke beslisbevoegdheid toe te kennen, is bij hen ook onwillekeurig de neiging ontstaan de verantwoordelijkheid voor het zelfgekozen levenseinde van de burger geheel naar zich toe te halen;
- d) De autonome medische belangengroep (KNMG) meent met de haar gegeven machtspositie eigen buitenwettelijke normen toe te kunnen voegen aan de wettelijke criteria. Dat geldt o.a. voor het opzij schuiven van het Brongersma-arrest, het 'stapeling-van-ouderdomsklachten'-criterium en haar houding t.o.v. de schriftelijke wilsbeschikking, die daardoor zijn legale betekenis verliest.
- e) Door de verantwoordelijkheid bij artsen te leggen wordt het sterven vooral als een somatische (lichamelijke) aangelegenheid gezien, want dát is het terrein waarvoor artsen primair zijn opleid en waarop hun deskundigheid ligt. Impliciet heeft de Hoge Raad dat in het arrest Brongersma nog eens bevestigd. Daarmee is het mentale en existentiële aspect van het bestaan en van het sterven, op zijn minst op het tweede plan gekomen en zijn alle relevante anderen op dát terrein (zoals zielzorgers, psychologen, filosofen, psychotherapeuten) praktisch buitengesloten. Een verarming.

Het is te wensen dat de Tweede Kamer verder kijkt dan de merites van de WTL zelf en meer oog krijgt voor de reeds bewezen maatschappelijke werkelijkheid<sup>10</sup>. Dat het de moed heeft zich niet politiek te laten gijzelen door de opvattingen van minderheden, die sowieso tegen elk zelfgekozen levenseinde zijn, maar daar ook door niemand toe gedwongen worden. Ook dat is een vorm van maatschappelijke zorgvuldigheid.

Bennekom 22 oktober 2017

Ereprijs 10, 6721 ZA

---

<sup>1</sup> Ik ga hier alleen indirect in op de specifieke aspecten dementie en psychiatrie. Voor het functioneren van het toetsingssysteem verwijs ik graag naar het artikel van Den Hartogh, zie noot 3.

<sup>2</sup> 'Filosofie, geneeskunde en de dood'; red. Ettema & Wobbles; de Tijdstroom, 2011

<sup>3</sup> De WTL: een potemkindorp?; Govert den Hartogh in 15 jaar Euthanasiewet; NVVE, 2017 (p147)

<sup>4</sup> Het emotionele DNA. Gevoelens bestaan niet, ze ontstaan.'; prof. Pierre Carels; Aerial, 2017

<sup>5</sup> 'De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. KNMG standpunt'; KNMG, 2011

<sup>6</sup> Voltooid leven is, naast klaar met (het) leven, lijden aan het leven, levensmoe en verzadigd leven, slechts één van de termen die gebruikt worden om een aan de ouderdom gerelateerde stervenswens aan te duiden. Ze drukken nuances in een beleving uit, maar komen grotendeels op hetzelfde neer.

<sup>7</sup> 'Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten'; Adviescommissie voltooid leven, 2016

<sup>8</sup> 'Een voltooid leven vraagt om veel wijsheid'; Albert Heringa; Het Besluit nr 84, december 2014 (periodiek van De Einder)

<sup>9</sup> 'Voltooid leven. Hoe verder na Schnabel?; Govert den Hartogh, NJB nr. 13, 1-4-2016. Pp 854-865.

<sup>10</sup> Alle enquêtes van het laatste decennium laten zien dat globaal ca 2/3<sup>de</sup> van de respondenten positief is over een verruiming van de huidige mogelijkheden voor een zelfgekozen, waardig levenseinde.



Oktober 2017

## Position paper inzake Euthanasie

### Baas over eigen sterven

Dit document schetst de behoefte en mogelijkheden van mensen om hun levenseinde waardig, humaan en veilig, zonder toetsing door derden, in eigen regie te nemen. Deze zogeheten autonome route dient als zorgvuldig afgebakende handelingsruimte beschikbaar te zijn, net zoals die aan palliatieve sedatie en euthanasie is toegekend.

De leden van de Coöperatie Laatste Wil (CLW) zien mogelijkheden om de autonome route, gecontroleerd, gestalte te geven. Voor hen is waardig sterven in eigen regie van belang. Een zorgvuldige werkwijze met oog voor veiligheid, niet alleen voor het middel, maar ook voor de persoon, de omgeving en de samenleving, is door deskundigen die deze autonome route voorstaan, uitgedacht.

De CLW is in 2013 opgericht om te bewerkstelligen dat het eigen levenseinde mag en kan worden geregisseerd, met een humaan werkend laatstewilmiddel dat op een legale manier is verkregen. Het geeft veel mensen rust om waardig te leven als zij weten dat zij waardig kunnen sterven.

#### Argumenten voor handelingsruimte autonome route

##### 1. Behoefte

De behoefte aan een laatstewilmiddel is groot. Sinds het bekend maken van de beschikbaarheid van een legaal laatstewilmiddel op 1 september jl. is de coöperatie met ruim 10.000 leden gegroeid naar 14.000 leden. Leden (gemiddelde leeftijd 68 jaar) geven aan dat zij, veelal op termijn, niet afhankelijk willen zijn van een ander in hun levenseindebesluit. In 2016 is het draagvlak voor een zelfgekozen dood zonder tussenkomst van een arts 63% (NRC enquête februari 2016). Een Vandaag panelonderzoek in 2017 toont dat 62% vindt dat een laatstewilmiddel beschikbaar moet komen.

Veel Nederlanders hebben de laatste jaren via internet illegale middelen geïmporteerd (China, Mexico). Bij deze middelen is geen (toe)zicht op de kwaliteit of op het gebruik ervan.

##### 2. Maatschappelijk probleem

Al in 1991 startte Huib Drion de discussie over het beschikbaar komen van een middel waarmee oude mensen, op een moment dat hen dit passend voorkomt, op een humane wijze een einde aan hun leven kunnen maken. De beschikking over een veilig en humaan werkend stervensmiddel zou deze mensen de rust geven om waardig te leven. Met de toegenomen medische mogelijkheden om de dood uit te stellen, zijn er meer ouderen die hun leven als voltooid beschouwen en om die reden een diep gefundeerd verlangen naar de dood ontwikkelen. Zij zijn niet dodelijk ziek, maar 'lijden aan

het leven'. Daarnaast veroorzaakt de stijging van het aantal chronisch zieken, dat mensen vaker voor zichzelf besluiten dat 'het genoeg is'.

Ongeveer 5% van alle euthanasieverzoeken komt van mensen met een voltooid leven, het gaat daarbij vooral om tachtigplussers<sup>1</sup>. Meestal zijn de problemen waarmee ze kampen van sociale aard (onder meer wegvallen van essentiële contacten, vervreemden van de wereld). Tegelijk heeft bijna 80% wel één of meerdere kwalen heeft. Een verzoek om euthanasie bij voltooid leven, maar ook bij psychiatrische aandoeningen en dementie, wordt echter zelden gehonoreerd. Mensen zoeken dan zelf een uitweg. De autonome route dient voor hen bereikbaar te zijn. Maar ook voor hen die niet anderen willen belasten met hun levenseindekeuze.

### 3. Zelfdodingen

In 2016 zijn 1894 zelfdodingen geregistreerd, met een hoog aantal zelfdodingen onder ouderen (één derde is 60 jaar of ouder, bron CBS 2016). In verzorgingshuizen vinden jaarlijks meerdere zelfdodingen of pogingen daartoe plaats. Zestig procent van deze zelfdodingen is uitgevoerd vanwege een voltooid leven<sup>2</sup>. Vaak gaat het om gruwelijke methoden, omdat andere methoden niet beschikbaar of bereikbaar zijn.

### 4. Veiligheid

Veel Nederlanders zijn dus vóór de beschikbaarheid van een laatstewilmiddel. Angst voor misbruik of oneigenlijk gebruik heeft de discussie echter nooit voorbij het 'ja maar-stadium' gebracht. Rationeel gezien zijn er voldoende wettelijke waarborgen om oneigenlijk gebruik of misbruik te voorkomen. Het gaat dan om onder meer per ongeluk of onder dwang innemen of opzettelijk toedienen. Wij menen dat er rum voldoende wettelijke of technische mogelijkheden zijn om misbruik en andere risico's te voorkomen of te minimaliseren. Hieronder volgen de belangrijkste obstakels die in het debat vaak te horen zijn en tegenmaatregelen:

1. *Onbedoeld gebruik door derden (bijvoorbeeld kleinkind)*. Per ongeluk innemen kan worden voorkomen door het middel te leveren en te bewaren in een gepersonaliseerd kluisje.
2. *Onbedoeld gebruik door tijdelijke stemmingsinvloed (depressie of somberheid)*. Hierbij is een zogenaamde 'twee fasen pil', waarbij vanaf 24 uur voorafgaand aan inname van het dodelijk middel een antibraakmiddel moet worden ingenomen, een belangrijke rem. Dit laatste geldt ook voor impuls-inname.
3. *Onbedoeld gebruik door druk van buitenaf*. Bij onder dwang innemen gaat het om aanzetten tot zelfdoding (strafwet artikel 294, lid 1). De bewijslast is wellicht lastig, maar verschilt niet van de wetstoepassing in de huidige situatie met illegaal verkregen middelen.
4. *Misbruik (stiekem toedienen)* is moord (strafwet artikel 289 Sr). Ook hierbij geldt dat de bewijslast wellicht lastig is, maar niet verschilt van de huidige situatie. Toevoeging van een traceerbare kleurstof aan het middel kan de kans op misbruik belangrijk verkleinen en is in vergelijking met de huidige illegaal verkrijgbare middelen duidelijk winst.

---

<sup>1</sup> Proefschrift Mette Rurup, 2005

<sup>2</sup> Onderzoek NVVE naar voltooid leven in verzorgingshuizen, 2010

5. *Onbedoeld effect op bestaande (euthanasie)praktijk.* Uitholling van de euthanasie praktijk wordt niet verwacht, omdat juist keuzevrijheid maakt dat de drie routes (medische, hulpverlener en autonome) naast elkaar blijven bestaan.
6. *Toename zelfdodingen.* De verwachting is dat het aantal zelfdodingen zal toenemen, omdat de komende generaties vaker voor een zelfgekozen levenseinde zullen kiezen. Zij zijn gewend keuzes in het leven te maken. Uit meer dan 20 jaar ervaring in Oregon blijkt dat mensen met een terminale aandoening in 65% van de gevallen het dodelijk middel in eigen beheer daadwerkelijk hebben genomen. Hierbij is nooit melding van misbruik of oneigenlijk gebruik gemaakt.
7. *Ouderen en minderheidsgroepen druk voelen om verantwoording af te moeten leggen waarom zij leven.* Het beschikbaar komen van een laatstewilmiddel houdt geen waardeoordeel in over het leven van een ander. Respect voor de wens van het individu om op een zelfgekozen moment uit het leven te stappen en het geven van handelingsvrijheid daarin, doet niets af aan respect en de eerbied voor het (willen) leven van anderen. Niemand wordt verplicht, gedwongen, aangezet of aangemoedigd gebruik te maken van een laatstewilmiddel. Het is een vrije keus.

## 5. Illegale middelen

Iedereen die waardig wil sterven in eigen regie, onafhankelijk van de reden, is tot op heden aangewezen op middelen die alleen door list en bedrog of illegaal verkrijgbaar zijn. Er is geen (toe)zicht op de kwaliteit en de toepassing van deze middelen. Ook met deze illegaal verkregen middelen is misbruik en onjuist gebruik mogelijk. Daarnaast zijn de gruwelijke methoden helaas de enige manieren die overblijven om uit het leven te stappen voor die mensen, die geen toegang hebben tot internet of die niet met bitcoins durven te betalen.

### Tot slot

De behoefte aan het levenseinde in eigen regie is groot en groeiend door de vergrijzing en individualisering. De CLW stelt een proefneming voor met de beschikbaarheid van een laatstewilmiddel, die oplossing kan bieden aan het bestaande maatschappelijk probleem van een beperkte (legale) handelingsruimte en keuzevrijheid ten aanzien van het levenseinde.

Vrijwel alle leden van de CLW willen beschikken over een laatstewilmiddel, zodat zij als het moment daar is zonder tussenkomst van een arts voor een zelfgekozen waardig levenseinde kunnen kiezen. Zij kiezen voor een legale methode om dodelijke middelen in bezit te krijgen. De CLW leden hebben met elkaar een werkwijze uitgedacht waarin de autonome route mogelijk is. Zij zijn bereid om dit binnen de kaders van een proefneming uit te voeren.

Bestuur Coöperatie Laatste Wil

Jos van Wijk, Petra de Jong, Patricia Koster

Coöperatie Laatste Wil | [De Roer 3](#) | 3448 XM Woerden  
[www.laatstewil.nu](http://www.laatstewil.nu) | [post@laatstewil.nu](mailto:post@laatstewil.nu)