

## **Het wetsvoorstel 'Voltooid Leven': heeft parallele euthanasiewetgeving meerwaarde?**

### **Inleiding:**

Dit artikel gaat over het in 2020 door Pia Dijkstra van D66 ingediende wetsvoorstel over levenseinde-begeleiding bij voltooid leven. Het wetsvoorstel wordt beschouwd in het licht van een in 2016 door een commissie van wijzen (commissie Schnabel) uitgebracht advies over 'voltooid leven' en van de resultaten van een onderzoek naar de kenmerken van de groep van mensen die actieve levensbeëindiging wensen (commissie van Wijngaarden).

Het D66 wetsvoorstel is in een pluralistisch land als het onze zeker niet onomstreden. De behandeling van het voorstel bevond zich in een jarenlange winterslaap, omdat in een kabinet in de samenstelling D66, VVD, CDA en ChristenUnie niet tot besluitvorming kon worden gekomen.

De behandeling van het reeds in de Tweede Kamer aangenomen wetsvoorstel is over de verkiezing van maart dit jaar heen getild met mogelijke afronding in de komende regeerperiode. De wet moet tegemoet komen aan de behoefte van 'gezonde' ouderen vanaf de leeftijd van 75 jaar met een actuele, weloverwogen doodswens met de wens tot actieve levensbeëindiging. Gaat de huidige euthanasiewetgeving uit van een medisch perspectief, bij het wetsvoorstel van D66 is de insteek dat zelfbeschikking leidend moeten zijn.

In dit artikel wordt door de auteur geen eigen standpunt ingenomen. Meningsvorming over nut en noodzaak van het wetsvoorstel is aan de lezer.

Het wetsvoorstel heeft een lange voorgeschiedenis. In 2014 is reeds een Adviescommissie voltooid leven ingesteld door de ministers van Volksgezondheid, Welzijn & Sport en van Veiligheid & Justitie. Zij vroegen advies over de juridische mogelijkheden en de maatschappelijke dilemma's met betrekking tot hulp aan zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. In 2016 heeft de commissie onder voorzitterschap van prof. dr. P. Schnabel een rapport uitgebracht waarin zij adviseert om niet te tornen aan de unieke positie van de arts en adviseert het huidige juridisch kader in stand te houden.

Vervolgens is als typisch Haags compromis een commissie ingesteld onder leiding van dr. E. van Wijngaarden met als hoofdvraag is: hoe groot is de groep ouderen (van 55 jaar en ouder) die een persisterend (al dan niet actieve) doodswens hebben en die buiten de euthanasiewetgeving lijkt te vallen omdat hun lijden geen of niet voldoende medische grondslag heeft? Wat is de aard van de doodswens? Wat zijn de kenmerken, omstandigheden en ervaringen die een rol spelen bij een dergelijke doodswens en wat is het verschil met andere groepen waar geen sprake is van een dergelijke doodswens? Met het onderzoek moet voor het eerst zowel in kwantitatieve en in kwalitatieve zin inzicht worden gekregen in wat er in Nederland rond 'voltooid leven' speelt.

Toen eind januari 2020 het rapport met de titel 'Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers' (PERSPECTIEF-onderzoek) bleken de uitkomsten verrassender dan verwacht, waarover later.

Achtereenvolgens wordt aandacht besteed aan de huidige euthanasiepraktijk, worden de argumenten van de commissie Schnabel beschreven, de kenmerken van het wetsvoorstel van D66 en de resultaten van het PERSPECTIEF onderzoek.

### **Hoe ziet de praktijk van de huidige euthanasiewetgeving eruit?**

De euthanasiewet (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, ofwel: WTL) trad in 2002 in werking en gaat uit van een medisch perspectief. Is er sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden dan kan iemand om levensbeëindiging vragen of om hulp bij zelfdoding. De WTL bepaalt dat levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding niet strafbaar zijn indien dit is verleend door een arts. De arts moet voldoen aan zorgvuldigheidseisen én moet van zijn of haar handelen direct melding maken bij de gemeentelijk lijkschouwer die de doodsoorzaak onderzoekt. Een arts die voornemens is een euthanasie uit te voeren moet altijd een onafhankelijke arts raadplegen, de zogeheten SCEN-arts, wat staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland. De melding van euthanasie gaat daarna naar de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE), die beoordeelt of deze volgens de wet is uitgevoerd. De RTE's hanteren daarbij een euthanasiecode die recentelijk in november 2020 vernieuwd is. Houdt een arts zich niet aan de wet dan kan het Openbaar Ministerie of de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGZJ) een onderzoek starten en naar de rechter stappen. Een onzorgvuldige euthanasie kan leiden tot een

gevangenisstraf van 12 jaar. Overigens blijkt uit een recente publicatie in het dagblad Trouw van 20 juli 2021, dat het Openbaar Ministerie in conflict is met de euthanasiecommissies over de uitleg van de euthanasieregels bij vergevorderde dementie bij mensen die zelf niet meer om euthanasie kunnen vragen.

#### 5 jaarlijkse evaluatie van de WTL:

De WTL wordt iedere 5 jaar geëvalueerd en is van toepassing bij patiënten van 12 jaar en ouder. Inmiddels is met de WTL 19 jaar ervaring opgedaan. De aspecten en overwegingen die de RTE's relevant achten met betrekking tot de wettelijke zorgvuldigheidseisen betreffende euthanasie zijn niet star maar kennen een mate van maatschappelijke evolutie. Zo zegt de WTL bijvoorbeeld niets over levensverwachting. In de wet is niet de voorwaarde opgenomen dat euthanasie allen kan plaats vinden in de 'terminale fase'. Ook is niet vereist dat er sprake is van een somatische aandoening. Evenmin is noodzakelijk dat de patiënt lijdt aan een levensbedreigende aandoening; ook een stapeling van ouderdomsklachten kan dus de oorzaak zijn van uitzichtloos en ondragelijk leiden.

#### Advies van de commissie voltooid leven (Prof. Dr. P. Schnabel), januari 2016:

Zoals reeds aangegeven adviseert de commissie om het juridisch kader van de WTL met betrekking tot de positie van de arts bij euthanasie en hulp bij zelfdoding te handhaven.

De commissie spreekt de zorg uit dat als ook niet-artsen hulp bij zelfdoding mogen verlenen de bestaande zorgvuldige praktijk van de WTL kan worden ondermijnd. Voorts meent zij dat het gevolgen kan hebben voor het gevoel van veiligheid en zekerheid van met name oudere mensen in een situatie van afhankelijkheid. Voorts geeft zij aan dat de omvang van de groep van mensen met een actieve doodswens (niet gerelateerd aan medisch problematiek) weliswaar niet bekend, maar waarschijnlijk klein is. Zij oordeelt dat na vele jaren ervaring met de WTL deze adequaat de bedoelingen van de wetgever reflecteert. Zij benadrukt dat euthanasie en hulp bij zelfdoding onderwerp van maatschappelijk debat blijven en dat daarin de zorg en de bezorgdheid van de samenleving over een goede balans tussen zorgvuldigheid en veiligheid enerzijds en zelfbeschikkingsrecht en keuzevrijheid anderzijds voldoende tot uitdrukking komt.

#### **Wetsvoorstel toetsing levenseindebegeleiding van ouderen op verzoek**

Het voorstel is te vinden in het de stukken van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, vergaderjaar 2019-2020 onder nummer 35 534, met als formele titel: *"Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra houdende toetsing van levenseinde-begeleiding van ouderen op verzoek en tot wijziging van het Wetboek van Strafrecht, de Wet beroepen in de individuele gezondheidszorg en enkele andere wetten"*.

Als de wet een feit wordt dan kunnen ouderen op hoge leeftijd (75 jaar of hoger met Nederlandse nationaliteit ofwel minimaal 2 jaar ingezetene van Nederland), die hun leven voltooid achten met hulp op een zelfgekozen moment hun leven beëindigen. In het wetsvoorstel worden de zorgvuldigheidseisen beschreven, hoe in overleg met de oudere het tijdstip van zelfdoding vastgesteld wordt, de wijze waarop middelen tot zelfdoding worden voorgeschreven en verstrekt en de toetsing achteraf door Regionale Toetsingscommissies. Het wetsvoorstel lijkt in opzet op de WTL, maar met een ander perspectief en andere hulpverleners: de wet introduceert de levenseindebegeleider die in samenspraak met de oudere moet vaststellen of aan de 9 zorgvuldigheidseisen wordt voldaan. De levenseindebegeleider moet tijdens het gesprek ook afwegingen maken of andere hulp mogelijk zou zijn. Er vinden tenminste twee gesprekken plaats en ook een gesprek met een onafhankelijke levenseindebegeleider. De levenseindebegeleider maakt na het levenseinde een verslag op met alle relevante informatie en dient dit in bij een regionale toetsingscommissie die beoordeelt of het proces zorgvuldig verlopen is.

Met de invoering van de wet bestaan er twee parallelle wetgevingsvormen gericht op levensbeëindiging.

#### **Het PERSPECTIEF-onderzoek: wat weten we van de omvang van de groep, de kenmerken en de omstandigheden van ouderen en de aard van de doodswens. Over welke ouderen gaat het en hoe sterk is de doodswens?**

Het onderzoek dat in opdracht van de minister van VWS is opgesteld, is uitdrukkelijk bedoeld om kennis te vergaren bedoeld als wetenschappelijke basis voor het te voeren beleid met betrekking tot levensbeëindiging op verzoek.

De commissie Schnabel ging er vanuit dat de omvang van de groep met een actieve doodswens waarschijnlijk klein zou zijn. Het PERSPECTIEF-onderzoek, uitgevoerd door onderzoekers van de Universiteit voor Humanistiek en het Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde van het Universitair Medisch Centrum Utrecht bevestigt de geringe omvang van de groep.

Het is een representatief onderzoek waaraan 21.294 ouderen hebben meegedaan, door middel van het invullen van uitgebreide vragenlijsten. Voorts zijn tientallen ouderen diepgravend geïnterviewd. De onderzoekers hebben ruim 200 uitgevoerde en afgewezen euthanasieverzoeken geanalyseerd en 1600 huisartsen bevestigd. Onderstaand volgt een korte weergave van de resultaten.

#### Hoe ziet de groep eruit?

Het onderzoek laat zien dat er een kleine, maar substantiële groep ouderen is met een doodswens zonder dat zij ernstig ziek zijn. De groep is echter niet als een 'gezonde groep' te kenmerken. Bij het overgrote deel is sprake van veel lichamelijke en mentale klachten. De groep is zeer heterogeen. Opvallend is dat ruim de helft alleenstaand is, er sprake is van een oververtegenwoordiging van vrouwen en dat de helft afkomstig is uit de lagere sociale klasse. Daarnaast laat het onderzoek zien dat een doodswens ook bij jongere senioren voorkomt, niet levensfase gebonden is en dus niet 'voorbehouden' is aan 75-plussers.

De doodswens blijkt complex, veranderlijk, situatie- en contextgebonden te zijn. De doodswens is niet altijd heel uitgesproken. Uitspraken als 'mijn leven is voltooid' 'ik ben er klaar mee', of 'als ik morgen niet meer wakker worden' kunnen ook een uiting zijn van twijfel aan de betekenis van het eigen leven.

Het onderzoek laat duidelijk zien dat de term 'voltooid leven' in de context van de doodswens bij ouderen (die niet ernstig ziek zijn) niet passend is. 'Voltooid leven' wordt wel omschreven als het moment waarop 'bepaalde levensfasen (van werken, opvoeden, zelfontplooiing en vernieuwing) voorbij zijn en de fase van afbouwen ver is gevorderd en dat van de toekomst geen wezenlijke waardevolle vernieuwingen worden verwacht'.

Een dergelijke omschrijving blijkt niet altijd van toepassing op de onderzoeksgroep. De vraag is valide of er wel een groep gezonde 70-plussers is met een persisterende, actieve doodswens in afwezigheid van lijden? Het onderzoek vermeldt dat de bevindingen eerder commentaar op het te rooskleurige, verdoezelende karakter van de term 'voltooid leven' bevestigt.

#### Wat laten de cijfers zien?:

In 2019 waren er circa 5.6 miljoen 55-plussers in Nederland. Uit het onderzoek blijkt dat **1,34%** zegt een persisterende doodswens te hebben zonder dat zij ernstig ziek zijn. Het gaat dan om ±76.000 55-plussers. Een deel daarvan heeft een passieve doodswens, wat wil zeggen dat er een verlangen is naar de dood, zonder stappen te zetten of plannen te maken.

**0,77%** geeft aan een actieve doodswens te hebben; het gaat dan om ± 43.000 55-plussers. Zij hebben plannen gemaakt en/of stappen gezet met betrekking tot hun doodswens. Bijvoorbeeld zelfdoding overwogen, een behandelverbod opgesteld, informatie ingewonnen over hulp bij zelfdoding.

**0,18%** van de ouderen wenst (hulp bij) levensbeëindiging (± 10.000 55-plussers) waarvan ruim een derde hulp wenst van een hulpverlener of een naaste. Wat opvalt in deze overigens kleine groep is dat het naar verhouding vooral 55-65 jarigen (44%) zijn bij wie deze wens leeft, gevolgd door de groep van 65-74 jaar (39%). Een klein deel van de groep bestaat uit 75-plussers (17%).

De groep van 0,18% heeft een diverse achtergrond. Een aantal opvallende factoren die volgens hen de doodswens versterken: piekeren (81%), aftakeling (61%), eenzaamheid (56%), tot last zijn (42%), geldproblemen (36%). Opvallende kenmerken: vrouw (67%), woont samen (50%), heeft kinderen (85%), woont in een stad (69%), laag opgeleid (44%)

De doodswens in de groep van 0,18% blijkt vaak veranderlijk: de doodswens en de wens om te leven wisselen elkaar af. Op de vraag 'welke wens woog zwaarder de afgelopen week' zegt 22% dood te willen zijn, 39% heeft de wens om te blijven leven en bij 39% woog de wens om dood te zijn even zwaar als de wens om te leven. De doodswens speelt niet continu. Op de vraag hoe vaak denkt u aan uw doodswens geeft 6% aan: zelden, 28% wekelijks/maandelijks, 19%: dagelijks/voortdurend en 47% soms veel, soms weinig.

Het PERSPECTIEF-onderzoek formuleert op grond van de resultaten een aantal belangrijke aandachtspunten voor beleid:

- Het is belangrijk om beleid af te stemmen op een heterogene groep (qua geslacht, leeftijd, sociaal-

economische klasse, gezondheid en sociale situatie) met ingewikkelde problematiek op allerlei gebieden (fysiek, psychisch, sociaal, maatschappelijk en existentieel).

- De doodswens is niet per definitie leeftijd gerelateerd en is dus niet beperkt tot mensen op hoge leeftijd.
- Het is belangrijk om rekening te houden met het feit dat de doodswens bij mensen die niet ernstig ziek zijn ambivalent is.
- Het verdient aandacht dat mensen heel verschillende dingen kunnen bedoelen als ze een doodswens uiten: dit kan variëren van een doodswens op de langere termijn tot een wens tot levensbeëindiging op korte termijn, of een actieve doodswens zonder dat er sprake is van een wens tot levensbeëindiging. Ook kunnen verschillende wensen tegelijk naast elkaar bestaan.
- Daarnaast is het belangrijk oog te hebben voor de niet-lineaire ontwikkeling van de doodswens en het feit dat de wens – ook bij mensen op hoge leeftijd – niet per definitie onomkeerbaar is. Tegelijkertijd is het belangrijk om te onderkennen dat doodswensen en het existentieel lijden dat daaraan ten grondslag ligt, niet altijd oplosbaar zijn.
- Het is belangrijk om zowel op zoek te gaan naar manieren om de leefsituatie van ouderen te verbeteren, als de doodswens serieus te nemen.
- Er is veel behoefte om te kunnen beschikken over een zelfdodingsmiddel, maar dit roept tegelijkertijd ook allerlei nieuwe, persoonlijke dilemma's op.
- Het feit dat ouderen met een doodswens (zonder dat zij ernstig ziek zijn) vaak vrij gelaten over hun doodswens spreken, roept de vraag op waar zij het beste mee geholpen zijn.
- Indien wordt nagedacht over het verder vormgeven van het recht van het individu om te besluiten over het hoe en het wanneer van het eigen levenseinde, dient ook de staatsverplichting tot bescherming van kwetsbare personen meegenomen te worden

#### **Tot slot:**

D66 lijsttrekker Sigrid Kaag is er zeker van dat de initiatiefwet Voltooid Leven in de komende regeerperiode wordt aangenomen. De Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst (KNMG) heeft problemen met de initiatiefwet en meent dat de zorgvuldigheid van de euthanasiewet uitgehold wordt en stigmatiserend voor ouderen is. Er is een principiële verschil in inzicht tussen enkele politieke partijen. De kabinetsformatie laat naar het zich laat aanzien voorlopig op zich wachten. Kortom het debat over nut en noodzaak van parallelle wetgeving zal in een pluriform landschap nog wel even duren. Het afwegen van de voor- en nadelen van parallelle wetgeving is aan de politiek, waarbij een maatschappelijk debat niet mag ontbreken. Getracht is u informatie te bieden voor uw eigen meningsvorming. Een waardig levenseinde vraagt om een waardig debat.

Wim Frankenmolen  
Adviseur Zorg&Welzijn  
Juli 2021

Bronnen: Adviescommissie Voltooid Leven, 2016; Rapport ZonMW: Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers; info website D66; Tweede Kamer der Staten-Generaal, 35 534, vergaderjaar 2019-2020