

Kennissynthese Ouderen en  
het zelfgekozen levenseinde

er kennis  
r ouderen  
niet langer  
en leven

# Kennissynthese Ouderen en het zelfgekozen levenseinde

*Agnes van der Heide  
Bregje Onwuteaka-Philipsen  
Ghislaine van Thiel  
Suzanne van de Vathorst  
Heleen Weyers*

*m.m.v.  
Rick Busscher  
Katja ten Cate  
Martijn Hagens*

## De auteurs

**Dr. Agnes van der Heide** is arts-epidemioloog en als bijzonder hoogleraar Besluitvorming en zorg rond het levenseinde werkzaam bij de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC

**Dr. Bregje Onwuteaka-Philipsen** is gezondheidswetenschapper en als hoogleraar Levensindeonderzoek werkzaam bij de afdeling sociale geneeskunde en het EMGO+ instituut van het Vrije Universiteit medisch centrum

**Dr. Ghislaine van Thiel** is gezondheidswetenschapper-ethicus en als universitair docent werkzaam bij het Juliuscentrum van het Universitair Medisch Centrum Utrecht

**Dr. Suzanne van de Vathorst** is arts-ethicus en als bijzonder hoogleraar Kwaliteit van de laatste levensfase en sterven werkzaam bij de sectie Medische Ethiek van de afdeling Huisartsgeneeskunde van het Academisch Medisch Centrum

**Dr. Heleen Weyers** is filosoof-historicus en als universitair docent werkzaam bij de Vakgroep Rechtstheorie van de Rijksuniversiteit Groningen

**Rick Busscher** is filosoof-jurist

**Drs. Katja ten Cate** is doctorandus in de geneeskunde en ethicus en als junior-onderzoeker werkzaam bij de sectie Medische Ethiek van de afdeling Huisartsgeneeskunde van het Academisch Medisch Centrum

**Drs. Martijn Hagens** is psycholoog en als junior-onderzoeker werkzaam bij de afdeling sociale geneeskunde en het EMGO+ instituut van het Vrije Universiteit medisch centrum

## Inhoud

Samenvatting 5

### Deel A Inleiding 10

- 1 Onderzoeksopdracht en werkwijze 10
  - 1.1 Onderzoeksopdracht 10
  - 1.2 Werkwijze 12
    - Literatuur 12
- 2 Begripsomschrijving 13
  - 2.1 Veelgebruikte termen 13
  - 2.2 Termen in dit rapport 13
    - Literatuur 14

### Deel B Bevindingen empirisch onderzoek 15

- 3 Ouderen met een wens tot levensbeëindiging 15
  - 3.1 Inleiding 15
  - 3.2 Omvang van de groep ouderen met een wens tot levensbeëindiging 17
  - 3.3 Determinanten van de wens tot levensbeëindiging bij ouderen 17
  - 3.4 Aard van de wens tot levensbeëindiging bij ouderen 18
  - 3.5 Bespreken van de wens tot levensbeëindiging 19
  - 3.6 Gang van zaken na het uiten van de wens tot levensbeëindiging 21
  - 3.7 Slot 23
    - Literatuur 24
- 4 Ouderen en het zelfgekozen levenseinde 25
  - 4.1 Inleiding 26
  - 4.2 Manieren waarop ouderen zelf hun leven beëindigen 27
  - 4.3 Omvang van de groep ouderen die zelf het leven beëindigen 28
  - 4.4 Kenmerken van ouderen die zelf het leven beëindigen 31
  - 4.5 Omstandigheden bij het zelfgekozen levenseinde 31
  - 4.6 Slot 39
    - Literatuur 40

### Deel C Kaders en standpunten 42

- 5 Juridische kaders 42
  - 5.1 Inleiding 42
  - 5.2 Wettelijk kader voor hulp bij zelfdoding 42
  - 5.3 De Wtl en het zelfgekozen levenseinde van ouderen 43
  - 5.4 De proeve van wet van de initiatiefgroep Uit Vrije Wil 45
  - 5.5 Slot 46
    - Literatuur 48
- 6. Medisch-ethische aspecten 50
  - 6.1 Inleiding 50
  - 6.2 Het verzoek van de patiënt en de legitimatie van het handelen van artsen 50
  - 6.3 Ondraaglijk en uitzichtloos lijden 52
  - 6.4 Het medische domein 54
  - 6.5 Effecten van uitbreiding van de praktijk van hulp bij zelfdoding 56
  - 6.6 Slot 57
    - Literatuur 58
- 7 Standpunten van Nederlandse organisaties 61
  - 7.1 Inleiding 61
  - 7.2 Patiënten-/cliëntenorganisaties 61
  - 7.3 Artsenorganisaties 62
  - 7.4 Andere organisaties 62
  - 7.5 Politieke partijen 63
  - 7.6 Slot 64
    - Literatuur 65

- 8 Berichtgeving in Nederlandse dagbladen in 2009-2010 66
- 8.1 Inleiding 66
- 8.2 Het Burgerinitiatief Voltooid Leven 67
- 8.3 Slot 68

#### Deel D Maatschappelijke context 70

- 9 Maatschappelijk en cultureel klimaat 70
- 9.1 Inleiding en werkwijze 70
- 9.2 Leefsituatie van ouderen in Nederland 71
- 9.3 Publieke opinie over ouderen en het zelfgekozen levenseinde 77
- 9.4 Cultureel klimaat 78
- 9.5 Slot 81
- Literatuur 83

#### Deel E Conclusies en aanbevelingen 85

- 10 Conclusies en aanbevelingen 85
- 10.1 Inleiding 85
- 10.2 Kennis over ouderen en het zelfgekozen levenseinde 85
- 10.3 De kaders 88
- 10.4 Begripsomschrijving 90
- 10.5 Aanbevelingen 92

#### Bijlagen

- A Geraadpleegde experts 93
- B Zoekstrategie hoofdstuk 3 94
- C Zoekstrategie Hoofdstuk 4 95
- D Zoekstrategie Hoofdstuk 6 96

# Kennissynthese Ouderen en het zelfgekozen levenseinde

## Samenvatting

### Inleiding

In dit rapport is door middel van een literatuurstudie kennis samengebracht over de aard en omvang van de groep ouderen die een wens tot levensbeëindiging hebben zonder dat daar ondraaglijk lijden als gevolg van een ernstige medische aandoening aan ten grondslag ligt. Daarnaast worden het juridische, ethische, politieke en maatschappelijke kader voor de omgang met dergelijke wensen geschetst, alsmede het maatschappelijke klimaat waarin deze wensen ontstaan.

Wat betreft ouderen met een doodswens is het van belang onderscheid te maken in de groep mensen die behoefte hebben aan zelfregie rond het levenseinde **op termijn** versus de groep ouderen **met een actuele doodswens**. Deze kennissynthese richt zich vooral op deze laatste groep, die nader onderverdeeld kan worden in mensen **met een passieve actuele doodswens**, dat wil zeggen mensen die geen handelingen verrichten om hun levenseinde daadwerkelijk te bespoedigen, en mensen **met een actieve actuele doodswens**, die wel tot dergelijke handelingen overgaan of zouden willen overgaan. Voor deze laatste groep gebruiken we de aanduiding **ouderen met een wens tot levensbeëindiging**.

Ouderen met een actuele doodswens of een wens tot levensbeëindiging kunnen in lijn met bovenstaande begripsomschrijvingen verder worden onderverdeeld in (1) ouderen **met een ernstige medisch classificeerbare aandoening**; (2) ouderen **met een of meer niet-ernstige medisch classificeerbare aandoeningen**; en (3) ouderen **zonder medisch classificeerbare aandoening**. Deze kennissynthese heeft vooral betrekking op de derde groep, maar besteedt ook de nodige aandacht aan de tweede groep omdat die in het debat ook vaak aan de orde komt. Daarbij dient wel onderkend te worden dat ook de grens tussen 'ernstige' en 'niet-ernstige' medisch classificeerbare aandoeningen niet scherp te trekken is.

### Omvang van de groep ouderen met een wens tot levensbeëindiging en hun kenmerken

Er zijn de afgelopen 10 jaar diverse vragenlijst- en interviewstudies gedaan rondom de problematiek van ouderen en het zelfgekozen levenseinde. De afbakening van de groep ouderen waar deze onderzoeken zich op richten is verschillend. In een studie die in 2005/2006 werd uitgevoerd binnen het LASA-cohort<sup>1</sup> van ouderen van 65 jaar en ouder, werd gevonden dat 15% van hen 'wel eens' doodsgedachten of doodswensen had gehad, terwijl nog eens 3,4% een actuele 'doodswens en/of verminderde

wens tot voortleven' had. Als dat laatste percentage vertaald wordt naar de gehele Nederlandse populatie van 65-plussers zouden bijna 100.000 ouderen een actuele doodswens hebben. Onbekend is hoeveel ouderen in het LASA-cohort een wens tot levensbeëindiging hadden, dat wil zeggen bereid waren tot het verrichten van handelingen die het levenseinde daadwerkelijk zouden bespoedigen. Ook is onbekend bij hoeveel van hen de doodswens voortkwam uit lijden als gevolg van een of meer al dan niet ernstige medische aandoeningen.

Factoren die in ditzelfde onderzoek geassocieerd bleken te zijn met het voorkomen van een actuele doodswens bij ouderen waren eenzaamheid, een depressieve stoornis of depressieve symptomen, het gevoel weinig zeggenschap over het eigen leven te hebben, geen partner hebben, en gezondheidsproblemen. Daarnaast hadden ouderen van 75 jaar of ouder, ouderen met een klein sociaal netwerk en ouderen met visus-, gehoor- of spraakproblemen vaker een actuele doodswens dan anderen. Van de ouderen met een actuele doodswens had overigens 67% depressieve symptomen, maar leed slechts 20% aan een depressieve stoornis. Een kwart van de ouderen met een doodswens beschouwde de eigen gezondheid als uitstekend of goed.

Uit diverse kwalitatieve interviewstudies blijkt dat de aard van doodswensen bij ouderen kan verschillen. Doodswensen kunnen vele jaren bestaan en wisselen in intensiteit. Een doodswens wordt niet altijd als een constante belasting ervaren. Een aanhoudende doodswens lijkt samen te hangen met het samengaan van problemen met de fysieke en/of geestelijke gezondheid, die leiden tot toenemende afhankelijkheid en een verlies van gevoel van eigenwaarde en/of persoonlijke waardigheid, en het verlies van dierbaren en de sociale omgeving, leidend tot eenzaamheid en het verlies van zingeving.

### Bespreken van de wens tot levensbeëindiging

Een deel van de ouderen bespreekt hun doodswens met de (huis)arts. Uit vragenlijstonderzoek onder artsen dat werd uitgevoerd in het kader van de tweede evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) bleek dat in 2011 3% van alle expliciete verzoeken om levensbeëindiging, ofwel 400 verzoeken, afkomstig waren van personen bij wie geen sprake was van een ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening. Onbekend is hoeveel van deze verzoeken door ouderen werden geuit en of er bij deze mensen sprake was van 'niet-ernstige' medische aandoeningen.

Uit dossieronderzoek in het kader van de evaluatie van het functioneren van de Stichting Levensindekliniek bleek dat bij 7% van de 645 hulpvragers 'voltooid leven' een rol speelde. Bij de Stichting de Einder was in 2012 bij 16% van de 310 cliënten met wie een persoonlijk consult had plaatsgevonden sprake van psychisch lijden (waaronder existentieel lijden en 'voltooid leven'). De ondersteuningsdienst van Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) geeft aan dat bij ongeveer 6% van de 1811 verzoeken om hulp in 2013 sprake was van 'voltooid leven' problematiek.

Uit diverse onderzoeken blijkt dat huisartsen meestal alternatieve behandelingen voorstellen aan patiënten die hun doodswens komen bespreken, zoals psychosociale of psychiatrische hulp, antidepressiva of andere (psycho)farmaca. Sommige ouderen stellen dat op prijs, maar anderen voelen zich miskend in hun problematiek door een dergelijke reactie van de huisarts.

### Daadwerkelijke levensbeëindiging

De meeste verzoeken om levensbeëindiging in de context van 'voltooid leven' problematiek worden afgewezen. Als dergelijke verzoeken wel worden ingewilligd, heeft de betreffende persoon voor zover bekend ook altijd een of meer medische aandoeningen. Een kleine minderheid van de door artsen uitgevoerde verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding betreft patiënten die geen ernstige medische aandoening, maar wel een stapeling van minder ernstige aandoeningen hebben. Er zijn geen cijfers bekend over uitvoering van verzoeken om levensbeëindiging van ouderen die geen medische (somatische of psychiatrische) aandoening hebben, maar dergelijke gevallen zijn waarschijnlijk zeer zeldzaam. Vaak wordt na afwijzing van het verzoek in deze situaties geen specifieke nazorg geboden.

Uit het Sterfgevallenonderzoek 2010 bleek dat in 1,7% van alle sterfgevallen artsen aanwijzingen hadden dat de patiënt zelf, zonder hulp van een arts, opzettelijk een einde aan zijn of haar leven had gemaakt. De meerderheid was gestopt met eten en drinken (600 personen), terwijl anderen zelf-gespaarde middelen hadden ingenomen (275 personen) of een andere methode hadden gebruikt (1275 personen). Chabot kwam op basis van onderzoek in de Nederlandse bevolking tot hogere schattingen: volgens zijn onderzoek stopten er jaarlijks 2800 personen doelbewust met eten en drinken, terwijl er 1600 zelfvergeven dodelijke middelen innamen.

Van de mensen die zelf het leven beëindigen door bewust te stoppen met eten en drinken is het merendeel ouder dan 60 jaar. Ongeveer een kwart heeft geen ernstige medisch classificeerbare aandoening en de helft van deze levensbeëindigingen is voorafgegaan door een afgewezen verzoek tot hulp bij levensbeëindiging. Van mensen die het leven beëindigen door inname van zelfverkregen dodelijke medicatie heeft iets minder dan een kwart geen ernstige medisch classificeerbare aandoening. Van deze levensbeëindigingen is een kwart voorafgegaan door een afgewezen verzoek tot hulp bij levensbeëindiging.

### Juridisch kader

In het Brongersma-arrest is bepaald dat een arts alleen hulp bij levensbeëindiging mag geven wanneer er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden waaraan een medische aandoening ten grondslag ligt. De afgelopen jaren is er een consensus gegroeid dat die medische aandoening niet noodzakelijkerwijs ernstig hoeft te zijn, maar dat het ook kan gaan om (een combinatie van) niet-ernstige aandoeningen.

Zelfdoding is in Nederland niet strafbaar. Hulp bij zelfdoding is wel strafbaar, maar als de hulp zich beperkt tot het geven van algemene informatie of advies, het geven van een adres waar dodelijke middelen te verkrijgen zijn of het bieden van morele steun is geen sprake van strafbaarheid. Ten aanzien van hulp bij het doelbewust stoppen met eten en drinken is de juridische situatie onduidelijk. Hulp van artsen bij deze manier van levensbeëindiging lijkt te vallen onder de medische exceptie. Of hulp door leken strafbaar is, hangt mede af van de onopgehelderde vraag of een overlijden als gevolg van het doelbewust stoppen met eten en drinken aangemerkt kan worden als een natuurlijke dood.

De initiatiefgroep Uit Vrije Wil stelt een procedure voor waarin de arts niet langer centraal staat bij hulp bij levensbeëindiging op verzoek, en er ook geen sprake meer hoeft te zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. In diverse commentaren wordt dit voorstel gezien als overbodig, omdat er andere wegen zijn, en mogelijk ondermijnend ten aanzien van de Wtl omdat patiënten bij weigering door een arts gebruik kunnen maken van het lichtere regiem zoals voorgesteld door Uit Vrije Wil.

### Ethische argumenten

In de medisch-ethische literatuur spitst het debat over ouderen en het zelfgekozen levenseinde zich toe op het concept autonomie, op de betekenis en beoordeling van lijden en op de rol van de (medische) professional. Autonomie verwijst enerzijds naar de waarde die mensen hechten aan authenticiteit, de vrijheid om eigen keuzen te maken en het voeren van zoveel mogelijk regie over het eigen leven, en anderzijds naar het recht van iedere persoon om over zichzelf te beschikken. Dit zelfbeschikkingsrecht staat op zichzelf niet ter discussie, maar er ontstaat een spanningsveld wanneer een persoon iemand anders om hulp bij levensbeëindiging vraagt.

In de literatuur wordt onderscheid gemaakt tussen de 'pure autonomie visie' en de 'gezamenlijkheid visie'. In de 'pure autonomie visie' is het uitgangspunt dat de autonome wens tot levensbeëindiging voldoende rechtvaardiging is voor door de arts uit te voeren euthanasie en hulp bij zelfdoding. De 'gezamenlijkheid visie' is echter dominant: naast een autonome wens van de patiënt is een voorwaarde voor euthanasie en hulp bij zelfdoding dat een arts overtuigd is van de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden van de patiënt.

Dan rijst de vraag of het lijden van ouderen met een wens tot levensbeëindiging zonder medisch classificeerbare ziekte vergelijkbaar is met het lijden van mensen met een medische aandoening. Wanneer dat zo is, is er geen logisch argument om hen hulp bij zelfdoding te ontfemen.

Artsen zijn de enigen die binnen de huidige wettelijke grenzen hulp bij levensbeëindiging mogen bieden. Volgens sommigen betekent de problematiek van ouderen en het zelfgekozen levenseinde dat artsen hun taakopvatting moeten verbreden. Anderen pleiten juist voor een strikte taakopvatting door de arts, omdat uitbreiding van hulp bij levensbeëindiging naar personen zonder medische aandoeningen niet van artsen gevraagd mag worden. Mensen in deze categorie zouden gebruik moeten maken van mogelijkheden tot levensbeëindiging zonder hulp van een arts.

Naast deze in de medisch-ethische literatuur besproken argumenten is het de vraag welke potentiële negatieve consequenties van het toestaan van hulp bij levensbeëindiging aan ouderen zonder medische aandoening de aandacht verdienen. Mogelijk is daarbij van belang dat de toetsingscommissies al



jaren een stijging van het aantal meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding zien, zonder dat daarvoor een duidelijke verklaring te geven is. Sociale en filosofische vragen winnen aan urgentie wanneer de praktijk van levensbeëindiging op verzoek uitgebreid zou worden naar ouderen zonder medische aandoening: welke plaats heeft het verlies van mogelijkheden en toenemende afhankelijkheid in het leven van mensen; welke rol spelen culturele en maatschappelijke factoren hierbij; wat is het effect op de zorg in het algemeen en de rol van artsen in het bijzonder?

### Standpunten van medisch-professionele en andere organisaties

Standpunten over de problematiek van ouderen en het zelfgekozen levenseinde zijn te vinden bij artsenorganisaties, maatschappelijke organisaties die zich al langer bezighouden met het thema levensbeëindiging en religieus geïnspireerde organisaties. De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) is geen voorstander van hulp bij zelfdoding door artsen aan ouderen die lijden zonder dat daar een medische aandoening aan ten grondslag ligt. Zij constateert wel dat veel artsen de ruimte die de wet biedt voor ouderen die ondraaglijk lijden als gevolg van een stapeling van ouderdomsaandoeningen niet gebruiken.

De standpunten van de overige organisaties lopen ver uiteen: de uitersten van het spectrum worden enerzijds ingegeven door het benadrukken van zelfbeschikking als leidend principe bij beslissingen rond het levenseinde en anderzijds door het benadrukken dat het leven een geschenk van God is waar mensen juist niet zelf over zouden moeten beschikken en door te wijzen op negatieve maatschappelijke consequenties.

### De media

Het debat in de media weerspiegelt voor een belangrijk deel de argumenten die ook in het professionele debat worden genoemd.

### Maatschappelijke context

In Nederland wonen de meeste ouderen zelfstandig en vaak samen met iemand anders, met uitzondering van mensen boven de 85 jaar. Ouderen zijn over het algemeen tevreden met hun leefsituatie. Een vijfde van de ouderen ondervindt psychische problemen; deze problemen gaan vaak gepaard met chronische ziekten. Over de zorg in verzorgings- en verpleeghuizen is men over het algemeen ook tevreden. Nederlandse ouderen participeren volop in de samenleving en sterke subjectieve eenzaamheid is tamelijk zeldzaam. Dit positieve algemene beeld neemt niet weg dat sommige ouderen ontevreden zijn over hun woonsituatie, zich eenzaam voelen, en niet naar behoefte kunnen participeren in de samenleving. Ook zijn er klachten van bewoners van instellingen over gebrek aan privacy en aantasting van de autonomie.

Ten aanzien van de publieke opinie laten diverse onderzoeken zien dat een substantiële minderheid van het Nederlandse publiek voorstander is van de mogelijkheid dat ouderen die dat wensen hun leven kunnen beëindigen (ongeacht of en wat voor medische aandoening ze hebben) en dat dit aandeel lijkt toe te nemen.

Onderzoek laat zien dat steeds meer Nederlanders zelf willen beschikken over het eigen doen en laten. Ook hedonistische waarden zijn meer alom aanwezig. Gekoppeld hieraan gaat een verdergaande individualisering in de zin dat traditionele instituties, zoals kerk en gezin, minder belangrijk zijn geworden en dat de invloed van de kerken kleiner is geworden. De inzichten van de generatietheorie voegen daaraan toe dat het belang dat ouderen hechten aan zeggenschap over het eigen leven de komende decennia zeker niet zal verminderen. Zowel de 'protestgeneratie' als de 'verloren generatie' hechten sterk aan dit idee.

Gezien deze ontwikkelingen zal de omvang van de groep mensen met een wens tot levensbeëindiging zonder dat zij een medische aandoening hebben de komende jaren eerder toe- dan afnemen. Daarnaast is het belangrijk dat de steun in de samenleving voor het mogelijk maken van hulp bij zelfdoding aan ouderen die geen medische aandoening hebben, zoals bijvoorbeeld voorgestaan door Uit Vrije Wil, waarschijnlijk niet minder zal worden en mogelijk zal toenemen.

### Begripsomschrijving

De ordening van de problematiek van ouderen en het zelfgekozen levenseinde kent tal van haken en ogen. De smalle opvatting van de groep waar het daarbij om gaat is dat het ouderen betreft die, zonder dat zij ondraaglijk en uitzichtloos lijden aan een of meer medisch classificeerbare aandoeningen, een actieve wens tot beëindiging van hun leven hebben. De omvang van deze groep is onbekend, maar waarschijnlijk beperkt.

De grondslag van een actieve wens tot levensbeëindiging van ouderen zonder een medische aandoening is zeer individueel bepaald. Voor sommigen ligt het accent op lijden, bijvoorbeeld door gebrek aan zingeving in het leven dat men leidt, sociaal isolement, of door toenemende beperkingen in het lichamelijke en psychosociale functioneren. Voor anderen ligt het accent op zelf-regie, bijvoorbeeld in de zin dat men een levenseinde dat als toenemend zinloos wordt ervaren of dat wordt gekenmerkt door aftakeling, afhankelijkheid en ontluistering wil voorkomen.

In de figuur wordt de groep ouderen met een wens tot levensbeëindiging op grond van de bevindingen in deze kennissynthese en voor zover mogelijk nader ingedeeld. Groep A vormt daarbij verreweg de grootste groep in de huidige praktijk van levensbeëindiging op verzoek.

### Verschillende groepen ouderen met een wens tot levensbeëindiging in relatie tot de Wtl\*

Wens tot levensbeëindiging komt voort uit	Oudere heeft:		
	Een ernstige medisch classificeerbare aandoening	Niet-ernstige medisch classificeerbare aandoening(en)	Geen medisch classificeerbare aandoening
Lijden t.g.v. een ernstige medisch classificeerbare aandoening	A	E	I
Lijden t.g.v. niet-ernstige medisch classificeerbare aandoening(en)	B	F	J
Lijden t.g.v. een niet-medische oorzaak	C	G	K
Niet uit lijden maar uit gevoel dat het leven 'voltooid' is	D	H	L

\* In deze figuur moet onder lijden verstaan worden: ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

- Duidelijk dat de Wtl *wel* mogelijkheid tot hulp bij levensbeëindiging door een arts biedt
- Niet zonder meer of voor iedereen duidelijk of de Wtl de mogelijkheid tot hulp bij levensbeëindiging door een arts biedt
- Duidelijk dat de Wtl *geen* mogelijkheid tot hulp bij levensbeëindiging door een arts biedt

### Aanbevelingen

Er is meer onderzoek nodig naar de omvang en kenmerken van de groep ouderen met een actieve wens tot levensbeëindiging zonder dat zij een ernstige medische aandoening hebben. De aandacht van beleidsmakers, juristen en ethici zou in eerste instantie moeten uitgaan naar de 'lichtblauwe' categorieën (C, F en G) in de figuur. Ten aanzien van de 'donkerblauwe' categorieën (H, K en L) zou onderzocht moeten worden welke alternatieven er zijn voor de groep ouderen met een wens tot levensbeëindiging zonder medisch classificeerbare aandoening, binnen dan wel buiten de reikwijdte van de Wtl. Tot slot is er in onderzoek en beleid aandacht nodig voor degenen die op termijn de regie over het eigen levenseinde willen hebben.

# Kennissynthese Ouderen en het zelfgekozen levenseinde

## Deel A Inleiding

### 1 Onderzoekopdracht en werkwijze

#### 1.1 Onderzoekopdracht

Het onderwerp ouderen en het zelfgekozen levenseinde staat al vele jaren op de publieke agenda. In 1991 werd het door de rechtsgeleerde Huib Drion aan de orde gesteld, in 2004 werd de problematiek in een rapport voor de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) verkend door de commissie Dijkhuis, en in 2010 pleitte de initiatiefgroep Uit Vrije Wil voor het mogelijk maken van hulp bij zelfdoding aan ouderen die hun leven ‘voltooid’ achten.

Deze initiatieven vonden plaats tegen de achtergrond van het algemene euthanasiedebat. In 1991 was er nog geen wettelijke regeling voor door een arts uitgevoerde euthanasie en hulp bij zelfdoding. In 2004 bestond de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) twee jaar en vormde het rapport van de commissie Dijkhuis een verkenning ten aanzien van een vraag die centraal gestaan had in het parlementaire debat: mag een arts euthanasie of hulp bij zelfdoding toepassen wanneer een oudere een wens tot levensbeëindiging heeft terwijl er geen sprake is van een (ernstige) medisch classificeerbare aandoening? Het Burgerinitiatief Voltooid Leven kon in 2010 worden ingediend door de initiatiefgroep Uit Vrije Wil doordat er voldoende steunbetuigingen voor waren en er reeds geruime tijd geen parlementair debat was geweest over ouderen met een doodswens zonder dat hier lijden als gevolg van een medische aandoening aan ten grondslag ligt.

Inhoudelijk verschillen de voorstellen van Drion, Dijkhuis en Uit Vrije Wil: Drion en de commissie Dijkhuis hielden vast aan een belangrijke rol voor artsen bij (hulp bij) levensbeëindiging, terwijl het burgerinitiatief spreekt van een ‘stervenshulpverlener’. Er is nog een ander verschil. De commissie Dijkhuis gaat er vanuit dat hulp bij zelfdoding plaats moet vinden binnen de grenzen van de Wtl, waarmee twee inhoudelijke criteria van belang zijn – een uitdrukkelijk en weloverwogen verzoek en ondraaglijk en uitzichtloos lijden, terwijl voor Drion en Uit Vrije Wil slechts één principe leidend is – zelfbeschikking.

In de loop van het debat zijn verschillende termen gebruikt voor de hier besproken problematiek, zoals ‘klaar met leven’ (in de parlementaire behandeling en door de regionale toetsingscommissies euthanasie), ‘lijden aan het leven’ (commissie Dijkhuis en KNMG), ‘voltooid leven’ (Nederlandse

Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE), Uit Vrije Wil) en de algemeen gebruikte term 'levensmoeheid'. Dit gebruik van verschillende termen hangt samen met een uiteenlopende inzet in het debat en leidt tot een vaak verwarrende discussie.

In oktober 2013 kondigde minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan dat ze een 'commissie van wijzen' zou instellen, die zich moet beraden over de maatschappelijke dilemma's en juridische mogelijkheden voor hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven 'voltooid' achten. De directe aanleiding hiervoor was het Burgerinitiatief Voltooid Leven. Naar aanleiding van dit initiatief organiseerde de Tweede Kamer in mei 2011 een hoorzitting en werd er in september 2011 een plenair Kamerdebat gehouden. In dit debat bleek dat er op dat moment geen meerderheid was voor het voorstel van het burgerinitiatief, maar ook dat diverse partijen de discussie over het onderwerp wilden voortzetten. De instelling van de commissie van wijzen kan in dat licht gezien worden.

In februari 2014 brachten ZonMw en NWO de kennisagenda Ouderen en het zelfgekozen levens einde uit.<sup>[1]</sup> Doel van deze agenda was om inzicht te geven in de kennis die nodig was om het politieke en maatschappelijke debat over ouderen met een wens tot levensbeëindiging beter te kunnen voeren. Een van de aanbevelingen was om de beschikbare kennis over het thema ouderen en het zelfgekozen levens einde samen te brengen in een kennissynthese, zodat op basis daarvan een programma voor onderzoek, praktijk en beleid kon worden opgesteld. Daarnaast zou een kennissynthese de commissie van wijzen moeten informeren. Aan een breed samengestelde onderzoeksgroep werd gevraagd om deze kennissynthese tot stand te brengen. In kader 1.1 staat de doelstelling van de kennissynthese zoals omschreven in de opdrachtbrief van ZonMw weergegeven.

#### **Kader 1.1 Doelstelling van de kennissynthese (uit de opdrachtbrief van ZonMw)**

*Het doel van dit gerichte traject is het in kaart brengen van reeds beschikbare kennis over de karakteristieken van ouderen die hun leven willen beëindigen, zonder dat hier lijden als gevolg van een dodelijke ziekte aan ten grondslag ligt, over de ondersteuning en de verschillende mogelijkheden voor deze ouderen en daarnaast te komen tot begripsomschrijving.*

*In deze kennissynthese dienen in elk geval de volgende kennisvragen beantwoord te worden (zie voor een verdere uitwerking van de kennisvragen de Kennisagenda):<sup>[1]</sup>*

- *Welke cijfers zijn er bekend over ouderen die vrijwillig hun leven beëindigen?*
- *Hoeveel ouderen doen dit met hulp van een arts en hoeveel doen dit zelf, eventueel met hulp van hun naasten? Welke weg volgen zij hierbij?*
- *Welke informatie is er bekend over het voortraject dat aan deze definitieve stap vooraf gaat?*
- *Welke cijfers zijn er bekend over ouderen die een aanhoudend doodsverlangen hebben?*
- *Wat is er bekend over ouderen die vrijwillig een einde aan hun leven willen maken (denk aan opleiding, etniciteit, religie, leeftijd, inkomen, psychische en medische aandoeningen, eenzaamheid, sociale omstandigheden, oorzaak van het doodsverlangen)?*
- *In hoeverre is het duidelijk waarom sommige ouderen met een aanhoudend doodsverlangen wel hun leven beëindigen en anderen niet?*
- *Wat is er bekend over de verschillende wegen om het leven te beëindigen?  
Denk aan de wijze waarop de oudere sterft (wat vraagt dit van de betrokkene en naasten en/of hulpverleners), de grens tussen legale en illegale hulp en het risico op misbruik.*
- *In de kennissynthese inventariseert en vergelijkt u de verschillende begrippen die in dit veld gebruikt worden. De kennissynthese dient uit te monden in een eenduidige, werkbaar beschrijving van de groep(en) ouderen die een weloverwogen en aanhoudend doodsverlangen hebben zonder dat hier lijden als gevolg van een dodelijke ziekte aan ten grondslag ligt. De variatie die er bestaat, moet hierbij nadrukkelijk worden onderkend. Bij het vinden en/of opstellen van een werkbaar begripsomschrijving moet er ook aandacht zijn voor de vraag in hoeverre de gebruikte begrippen aan de huidige wet- en regelgeving en/of invloedrijke maatschappelijke opinies gekoppeld zijn.*

In de kennisagenda van ZonMw/NWO werd bovendien aangegeven dat het belangrijk is dat 'onderzoek wordt gedaan naar wat het voor betrokkenen betekent als een oudere zegt het leven te willen beëindigen, naar de ethische en juridische vragen die bij dit onderwerp spelen, evenals naar de bredere culturele en maatschappelijke context waarin de discussie over ouderen en het zelfgekozen levens einde plaatsheeft.'<sup>[1]</sup>

Op basis van deze opdracht hebben de onderzoekers een onderzoeksvorstel geschreven om kennis in beeld te brengen over:

- 1 De aard en omvang van de groep ouderen die een wens tot levensbeëindiging hebben zonder dat daar ondraaglijk lijden als gevolg van een ernstige medische aandoening aan ten grondslag ligt;
- 2 Het juridische, ethische, politieke en maatschappelijke kader voor de omgang met dergelijke wensen;
- 3 Het maatschappelijke klimaat waarin deze wensen ontstaan.

Daarnaast zouden de verschillende begrippen die in het veld worden gebruikt voor de groep ouderen met een wens tot levensbeëindiging worden geïnventariseerd om te komen tot een voorstel voor een werkbare begripshantering.

## 1.2 Werkwijze

In dit rapport wordt verslag gedaan van voornoemde kennissynthese. Het omvat een overzicht van bevindingen in onderzoek, de belangrijkste argumenten in het debat en relevante maatschappelijke ontwikkelingen. Er werd geen eigen onderzoek uitgevoerd. Ook was het niet mogelijk om een volledige analyse van het ethische debat en van de bredere juridische en maatschappelijke context uit te voeren. Het literatuuronderzoek is in de meeste hoofdstukken beperkt tot studies of beschouwingen over de Nederlandse situatie. In het hoofdstuk over ethische argumenten is ook gebruik gemaakt van relevante buitenlandse literatuur. De focus ligt echter op het medisch-ethische perspectief. Een bredere filosofisch-ethische analyse was binnen deze kennissynthese niet haalbaar. In elk hoofdstuk wordt vermeld hoe het literatuuronderzoek voor het betreffende hoofdstuk is uitgevoerd.

In hoofdstuk 2 wordt een overzicht gegeven van de belangrijkste termen en definities die worden gebruikt om de groep ouderen waar het in deze kennissynthese om gaat te omschrijven. Daarnaast wordt toegelicht welke termen in dit rapport worden gehanteerd. In hoofdstuk 3 staan de bevindingen in empirisch onderzoek wat betreft de omvang en kenmerken van de beoogde groep ouderen centraal, terwijl in hoofdstuk 4 wordt beschreven wat er bekend is over ouderen die daadwerkelijk een einde aan hun leven maken. In hoofdstuk 5 wordt het juridische kader beschreven en in hoofdstuk 6 worden de belangrijkste argumenten in het medisch-ethische debat over de problematiek van ouderen en het zelfgekozen levenseinde toegelicht. In hoofdstuk 7 worden de standpunten van een aantal professionele en maatschappelijke organisaties geïnventariseerd. Hoofdstuk 8 bevat een analyse van de berichtgeving over ouderen en het zelfgekozen levenseinde in Nederlandse dagbladen en in hoofdstuk 9 wordt een aantal relevante ontwikkelingen in het maatschappelijke en culturele klimaat besproken. In het slot-hoofdstuk 10 worden de onderzoeksvragen beantwoord, conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan.

De bevindingen van het literatuuronderzoek zijn beschreven in een conceptrapportage die werd voorgelegd aan een breed panel van experts en *stakeholders* (zie bijlage A). Hun commentaar is verwerkt in deze definitieve versie van het rapport, waarvan de inhoud uiteraard geheel voor rekening van de auteurs komt.

### Literatuur

- 1 ZonMw/NWO. Kennisagenda Ouderen en het zelfgekozen levenseinde. 2014.

## 2 Begripsomschrijving

### 2.1 Veelgebruikte termen

In de kennisagenda 'Ouderen en het zelfgekozen levenseinde' van ZonMw/NWO wordt opgemerkt dat er veel verschillende termen worden gebruikt voor het omschrijven van de groep ouderen met een doodswens. In kader 2.1 staan verschillende veel gebruikte begripsomschrijvingen.

De termen en hun omschrijvingen variëren onder meer in de mate waarin ze neutraal zijn. Dit heeft te maken met de belangen die groeperingen behartigen en hun inzet in het debat. Terugkerende aspecten in de diverse begripsomschrijvingen zijn:

- Leeftijd: het gaat om ouderen, meestal zonder dat een precieze leeftijdsgrens wordt aangegeven;
- Doodswens: persisterend doodsverlangen, de dood verkiezen boven verder leven;
- De grondslag van de doodswens is niet gelegen in een (ernstige) ziekte of aandoening.

De achtergrond van de doodswens van mensen uit de beoogde doelgroep wordt verschillend omschreven: bij sommigen ligt de nadruk op het lijdensaspect, bij anderen op de eigen regie.

### 2.2 Termen in dit rapport

In dit rapport gebruiken wij de term **ouderen en het zelfgekozen levenseinde** als algemene aanduiding voor de beschreven problematiek. Wij trekken daarbij geen scherpe leeftijdsgrens, maar kijken in het literatuuronderzoek voor zover mogelijk en relevant naar ouderen van 65 jaar en ouder.

Wat betreft de doodswens is het van belang onderscheid te maken in de groep mensen die behoefte heeft aan zelfregie rond het levenseinde **op termijn**, die overigens ook mensen uit jongere leeftijdsgroepen kan omvatten, versus de groep ouderen **met een actuele doodswens**. Deze kennissynthese richt zich vooral op deze laatste groep, die nader onderverdeeld kan worden in mensen **met een passieve actuele doodswens**, dat wil zeggen mensen die geen handelingen verrichten om hun levenseinde daadwerkelijk te bespoedigen, en mensen **met een actieve actuele doodswens**, die wel tot dergelijke handelingen overgaan, of zouden willen overgaan. Voor deze laatste groep gebruiken we in dit rapport de aanduiding **ouderen met een wens tot levensbeëindiging**.

Ouderen met een actuele doodswens of een wens tot levensbeëindiging kunnen in lijn met bovenstaande begripsomschrijvingen verder worden onderverdeeld in (1) ouderen **met een ernstige medisch classificeerbare aandoening**; (2) ouderen **met een of meer niet-ernstige medisch classificeerbare aandoeningen**; en (3) ouderen **zonder medisch classificeerbare aandoening**. Deze kennissynthese heeft vooral betrekking op de derde groep, maar besteedt ook de nodige aandacht aan de tweede groep omdat die in het debat ook vaak aan de orde komt en in onderzoek vaak niet onderscheiden wordt van de derde groep. Daarbij dient wel onderkend te worden dat ook de grens tussen 'ernstige' en 'niet-ernstige' medisch classificeerbare aandoeningen niet scherp te trekken is. Bij 'ernstige' aandoeningen wordt evenwel gedacht aan dodelijke, niet-geneeslijke ziekten en aan ziekten die de kwaliteit van leven aanzienlijk aantasten. Bij 'niet-ernstige aandoeningen' wordt gedacht aan niet-geneeslijke aandoeningen die op zichzelf de kwaliteit van leven niet aanzienlijk aantasten, maar dat in combinatie met andere aandoeningen of problemen wel kunnen doen. In de literatuur wordt bijvoorbeeld vaak gesproken over een stapeling van ouderdomsklachten, zoals een verminderde mobiliteit, gehoor-, gezicht- en/of spraakproblemen, urine-incontinentie, enz.

In het slothoofdstuk van dit rapport wordt nader ingegaan op de begripsomschrijving en afbakening van de groep waar het in het debat over ouderen en het zelfgekozen levenseinde over gaat.

#### Kader 2.1 Belangrijkste termen

*'Klaar met leven'*

*'De situatie van mensen die veelal op hoge leeftijd zijn en die, zonder dat zij overigens in medisch opzicht lijden aan een onbehandelbare en met ernstig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening, voor zichzelf vast hebben gesteld dat voor henzelf de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven verder leven.'*

*Deze term werd gebruikt tijdens de parlementaire behandeling van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI). De regionale toetsingscommissies euthanasie gebruiken deze term en omschrijving in hun jaarverslagen.*

*'Lijden aan het leven'*

*'Lijden aan het vooruitzicht verder te moeten leven op een zodanige manier dat daarbij geen of slechts een gebrekkige kwaliteit van leven wordt ervaren, hetgeen aanleiding geeft tot een persisterend doodsv verlangen, terwijl ter verklaring voor de afwezigheid of gebrekkigheid in kwaliteit van leven niet of niet in overwegende mate een somatische of psychische aandoening kan worden aangewezen.'*

*Deze definitie is voorgesteld door de commissie Dijkhuis en wordt gebruikt door de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG).<sup>1,2</sup>*

*'Voltooid leven'*

*'Op enig moment kunnen wij tot de conclusie komen dat de waarde en de zin van ons leven zodanig zijn afgenomen, dat wij de dood gaan verkiezen boven het leven. De redenen daarvoor lopen uiteen. Soms zien we geen mogelijkheden meer ons leven in een voor ons zinvolle vorm voort te zetten en krijgen we het gevoel onszelf te overleven. Alles van waarde ligt achter ons en alleen leegte resteert nog. Soms raken we geheel afhankelijk van de hulp van anderen en verliezen we elke vorm van regie over ons eigen leven. Soms ook worden we geconfronteerd met fysieke ontluistering en een onomkeerbaar verlies van onze persoonlijke waardigheid.'*

*Dit is de begripsomschrijving van de initiatiefgroep Uit Vrije Wil en het Burgerinitiatief Voltooid Leven.<sup>3</sup> De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) hanteert ook het begrip 'voltooid leven' en definieert dat als:*

*'Mensen die hun leven voltooid vinden, zijn meestal niet ongeneeslijk ziek. Wel kunnen ze lichamelijk aftakelen, afhankelijk worden van anderen en te maken krijgen met het verlies van regie over het leven, het wegvallen van het sociale netwerk en het verlies van doel en zingeving. In combinatie kunnen dit soort factoren leiden tot levensmoeheid. Of iemand het leven voltooid vindt, is altijd een persoonlijke afweging.'<sup>4</sup>*

*'Pil van Drion'/'laatstewilpil'*

*De 'pil van Drion' is een hypothetische pil waarmee een (hoog)bejaarde die 'klaar is met leven' op humane wijze een einde aan zijn of haar leven zou kunnen maken op een zelfgekozen tijdstip. De rechtsgeleerde Huib Drion bepleitte in een artikel in NRC Handelsblad in 1991 dat een dergelijke pil beschikbaar zou moeten komen voor 'de oude mens, die vindt dat hij lang genoeg heeft geleefd en die met afschuw denkt aan een voortzetting ervan in aftakeling die hij zelf als onwaardig voelt.'<sup>5</sup> Tegenwoordig wordt deze hypothetische pil vaak aangeduid als de 'laatstewilpil'.*

**Literatuur**

- 1 Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven: een verslag van de werkzaamheden van een commissie onder voorzitterschap van prof. J.H. Dijkhuis. Utrecht; 2004.
- 2 Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). De rol van de arts bij het zelfgekozen levens einde. Utrecht: 2011.
- 3 <http://www.uitvrijewil.nu/> Geraadpleegd op 30 september 2014.
- 4 <https://www.nvve.nl/waardig-sterven/euthanasie-bij-voltooid-leven/> Geraadpleegd op 30 september 2014.
- 5 Drion H. Het zelfgewilde einde van oudere mensen. NRC Handelsblad 19 oktober 1991.

# Kennissynthese Ouderen en het zelfgekozen levenseinde

## Deel B Bevindingen empirisch onderzoek

### 3 Ouderen met een wens tot levensbeëindiging

#### 3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een antwoord gezocht op de vraag wat de omvang is van de groep ouderen met een wens tot levensbeëindiging zonder dat zij een (ernstige) medisch classificeerbare aandoening hebben<sup>1</sup> en wat hun sociaal-demografische en sociaal-culturele kenmerken zijn. Daarnaast wordt ingegaan op mogelijke determinanten van de doodswens in deze groep, met wie en hoe ouderen daarover communiceren, en welke interventies en handelingen daarop volgen.

Voor het opsporen van relevante empirische literatuur is een zoektocht uitgevoerd in de wetenschappelijke database PubMed. De laatste update vond plaats op 5 augustus 2014. De details van deze zoektocht zijn opgenomen in bijlage B. Een overzicht van het aangetroffen empirische onderzoek dat zich specifiek op ouderen met een wens tot levensbeëindiging of een actuele doodswens richt, is weergegeven in tabel 3.1. Het betreft kwantitatief vragenlijst- en interviewonderzoek naar de ervaringen van (huis)artsen, specialisten, patiënten en (nabestaanden van) ouderen en kwalitatieve diepte-interviews met patiënten, artsen, burgers en (nabestaanden van) ouderen.

<sup>1</sup> Het gaat dus om de groepen 2 en 3 zoals omschreven in hoofdstuk 2, paragraaf 2.2. Deze groepen worden in onderzoek meestal niet onderscheiden.



*Tabel 3.1 Overzicht van empirisch onderzoek gericht op ouderen met een wens tot levensbeëindiging of een actuele doodswens*

Auteur(s) & Jaar van publicatie	Methode	Populatie & Omvang & Jaar	Hoofddoel & Onderwerpen	Definities & Termen
[1] Rurup et al. (2011)	Kwantitatief interview-onderzoek	Interviews met 1794 mensen van 58 tot 98 jaar van een representatief cohort van ouderen in Nederland (LASA-cohort)	Vaststellen van de prevalentie en geassocieerde factoren van doodsgedachten en doodswensen bij ouderen	Actuele doodswens is een doodswens en/of een zwakke/geen wens tot voortleven in de afgelopen week
[2] Rurup et al. (2011)	Kwalitatief interview-onderzoek	2 pilot-interviews en 13 interviews met ouderen uit het LASA-cohort); 16 interviews met personen uit een cohort van mensen met een wilsverklaring	Begrijpen waarom ouderen een doodswens ontwikkelen	Idem
[3] Rurup et al. (2011)	Kwalitatief interview-onderzoek	Idem	Het exploreren van toekomstverwachtingen en ervaren uitzichtloosheid van ouderen die 'klaar met leven' zijn	Idem
[4] Defesche (2011)	Kwalitatief interview-onderzoek	Diepte-interviews met 71 (nabestaanden van) ouderen die hun leven 'voltooid' noem(d)en (2010–2011) geselecteerd uit een representatieve enquête onder Nederlanders van 18 jaar en ouder (n=2331; Peil.nl; 2010)	Inzicht verkrijgen in (1) de beleving van 'voltooid leven', (2) waardoor moeilijkheden en problemen van 'voltooid leven' ontstaan en (3) welke behoeftes deze ouderen hebben	Ouderen (65 jaar en ouder) waarbij het werkend, maatschappelijk leven, de voortplantings- en opvoedfase en de fase van zelfontplooiing voorbij zijn, bij wie de afbouwfase al ver gevorderd is en die geen toekomstfase verwachten met wezenlijke vernieuwing
[5] van der Heide et al. (2012)	Kwantitatief vragenlijst-onderzoek	2545 huisartsen, medisch specialisten en ouderengeneeskunde specialisten, waarvan 150 huisartsen rapporteerden over 32 personen met een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging vanwege 'voltooid leven'	Tweede evaluatie van de Wtl	'Klaar met leven', 'voltooid leven', 'lijden aan het leven' worden opgevat als synoniemen
[6] van Delden et al. (2011)	Kwantitatief vragenlijst-onderzoek (vignetten)	793 huisartsen, medisch specialisten en specialisten ouderengeneeskunde	Onderzoeken van kennis en opvattingen van professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven	Vignet 'levensmoe' betreft: oude man, veel naasten overleden, eenzaam, goede lichamelijke en geestelijke conditie, doodswens
[7] Rurup et al. (2005)	Kwantitatief interview-onderzoek	125 huisartsen, 77 specialisten ouderengeneeskunde en 208 klinische specialisten; huisartsen rapporteerden over 29 patiënten met een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging in afwezigheid van een ernstige medische aandoening	Vaststellen hoe vaak een verzoek om levensbeëindiging wordt gedaan in afwezigheid van een ernstige medische aandoening en hoe er met zulke verzoeken wordt omgegaan	'Lijden aan het leven', 'klaar met leven' of 'levensmoe': patiënt die niet wil voortleven maar geen ernstige fysieke of psychiatrische aandoening heeft, waarbij het mogelijk is dat deze patiënt gezondheidsproblemen heeft of gezond is

Auteur(s) & Jaar van publicatie	Methode	Populatie & Omvang & Jaar	Hoofddoel & Onderwerpen	Definities & Termen
[8] Rurup et al. (2005)	Kwantitatief vragenlijst-onderzoek	4842 vragenlijsten ingevuld door 3994 huisartsen uit 18 (van de 23) huisarts-regio's in Nederland; 408 casus van patiënten met een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging waarbij 'levensmoeheid' een belangrijke reden was	Onderzoeken van de rol van 'levensmoeheid' bij verzoeken tot hulp bij levensbeëindiging (in aan- of afwezigheid van ernstige medische aandoening) in het kader van de evaluatie van het SCEN-project	'Levensmoeheid' speelt een belangrijke rol in het verzoek indien de belangrijkste reden voor het verzoek 'levensmoeheid' of 'immobiliteit/handicap' is of wanneer de hoofddiagnose 'ouderdom/fysieke achteruitgang' of 'klaar met leven' is
[9] Snijdewind et al. (2014)	Kwantitatief dossier-onderzoek  Kwantitatief vragenlijst-onderzoek  Kwalitatief interview-onderzoek	Alle aanmeldingen in het eerste jaar bij de Levensindekliniek (SLK) (1 maart 2013 – 1 maart 2014)  Vragenlijsten ingevuld door 453 SCEN-artsen  Interviews met 15 hulpvragers of hun nabestaanden en 5 betrokken artsen	Beantwoording van de vragen of (1) er hulp wordt geboden en of deze hulp voldoet aan de verwachting van de betrokkenen, en (2) of er belangrijke knelpunten zijn opgetreden naar het oordeel van de betrokkenen	'Voltooid leven': als hulpvragers het lijden in zulke termen verwoordde en er geen medische indicatie in het aanmeldingsformulier werd vermeld
[16] Rietjens et al. (2009)	Kwantitatief vragenlijst-onderzoek (vignetten)	300 huisartsen en 150 SCEN-artsen en alle 27 leden van de regionale toetsingscommissies	De mate waarin huisartsen, SCEN-artsen en leden van regionale toetsingscommissies het criterium ondraaglijkheid hetzelfde beoordelen	'Levensmoe'-vignette: een patiënt zonder terminale ziekte (gebaseerd op zaak Brongersma)

### 3.2 Omvang van de groep ouderen met een wens tot levensbeëindiging

Onderzoek gericht op het vaststellen van de omvang van de groep ouderen met een wens tot levensbeëindiging zonder dat zij een (ernstige) medisch classificeerbare aandoening hebben, is niet beschikbaar. Wel vonden Rurup en collega's in 2005/2006 in een representatieve groep van Nederlandse ouderen van 65 jaar en ouder (het LASA-cohort)<sup>II</sup> dat 15% van hen ooit wel eens doodsgedachten of -wensen had gehad zonder dat zij op het moment van het onderzoek een doodswens hadden.<sup>[1]</sup> Daarnaast had 3,4% van deze groep wel een actuele doodswens en/of verminderde wens tot voortleven.<sup>[1]</sup> III Als dit percentage wordt vertaald naar de totale Nederlandse bevolking zouden bijna 100.000 ouderen in Nederland een doodswens of verminderde wens om voort te leven hebben.

### 3.3 Determinanten van de wens tot levensbeëindiging bij ouderen

Er is geen empirisch onderzoek aangetroffen naar de kenmerken van de groep ouderen met een wens tot levensbeëindiging zonder dat zij een (ernstige) medisch classificeerbare aandoening hebben. Rurup en collega's onderzochten in het LASA-cohort wel factoren die samenhangen met een actuele doodswens bij ouderen in het algemeen in Nederland in het LASA-cohort.<sup>[1]</sup> Factoren die daarmee geassocieerd bleken te zijn waren eenzaamheid, een depressieve stoornis of depressieve symptomen, het gevoel weinig zeggenschap over het eigen leven te hebben, geen partner hebben, en gezondheidsproblemen. Daarnaast hadden ouderen van 75 jaar of ouder, ouderen met een klein sociaal netwerk en ouderen met visus-, gehoor- of spraakproblemen vaker een actuele doodswens dan anderen. Alhoewel 67% van de ouderen met een actuele doodswens depressieve symptomen vertoonde, leed slechts 20% aan een depressieve stoornis. Overigens beschouwde een kwart van de ouderen met een actuele doodswens de eigen gezondheid als uitstekend of goed en waren bij een kwart de normale activiteiten niet beperkt door gezondheidsproblemen.<sup>[1]</sup>

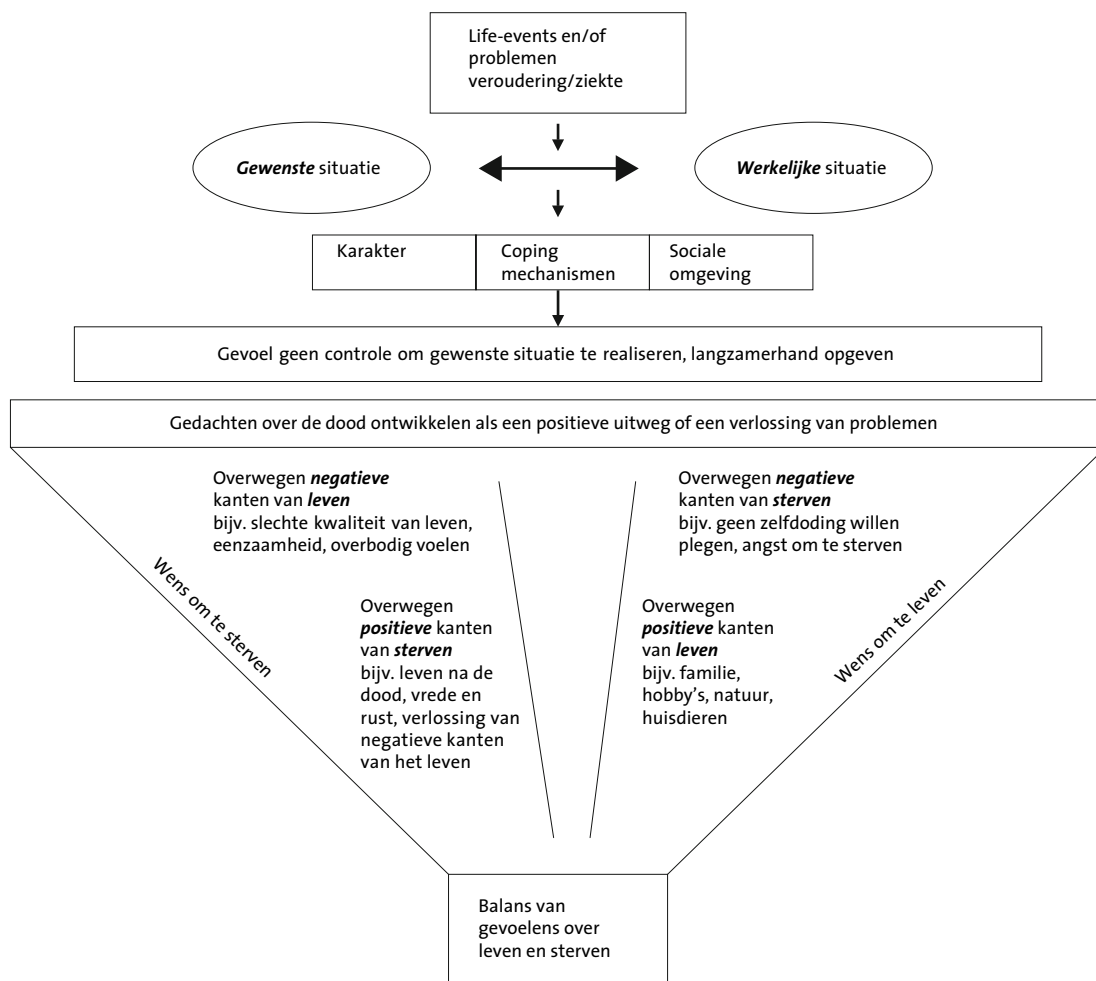
II Longitudinal Aging Study Amsterdam

III In het onderzoek van Rurup et al. wordt een actuele doodswens geoperationaliseerd als 'een wens om te sterven en/of een zwakke of geen wens om verder te leven in de afgelopen week'.

### 3.4 Aard van de wens tot levensbeëindiging bij ouderen

Er is geen empirisch onderzoek aangetroffen dat zich specifiek richtte op de aard van wensen tot levensbeëindiging van ouderen die geen (ernstige) medisch classificeerbare aandoening hebben. Rurup en collega's hielden tussen 2004 en 2008 diepte-interviews met 31 ouderen uit het LASA-cohort en een cohort van mensen met een wilsverklaring die een actuele doodswens hadden, om de toekomstverwachtingen, de ervaren uitzichtloosheid en de wens tot levensbeëindiging bij deze ouderen te exploreren. De analyse van deze interviews leidde tot een model om het ontstaan van doodswensen bij ouderen in het algemeen te verklaren (figuur 3.1).<sup>[2,3]</sup>

Figuur 3.1 Ontwikkeling van een doodswens bij ouderen <sup>[2,3]</sup>



Uit het onderzoek bleek dat diverse factoren samenhangen met het ontstaan van de doodswens: traumatische *life-events* op jonge of latere leeftijd, een leven met opeenvolgende tegenslagen en verdriet, slechte kwaliteit van leven als gevolg van veroudering en/of medische aandoeningen en herhaalde depressies. Deze factoren leidden bij sommige ouderen – afhankelijk van persoonlijke eigenschappen zoals het zich niet meer nuttig voelen of hoge verwachtingen hebben van anderen, moeite hebben met nieuwe situaties van afhankelijkheid en een gebrek aan sociale contacten – tot het gevoel geen controle te hebben over en het slachtoffer te zijn van het eigen leven en tot ontevredenheid met de bestaande situatie. Volgens de onderzoekers kan het ontwikkelen van een doodswens voor ouderen – bewust of onbewust – een manier zijn om controle over het leven terug te krijgen. De meeste van de 31 respondenten in het onderzoek van Rurup en collega's hadden al vele jaren een doodswens. Dit leek voor hen niet te leiden tot een constante strijd, waarin men zich afvroeg of men het leven wel of niet zou beëindigen. Een doodswens kon samengaan met een wens om voort te leven. De meeste respondenten vonden de doodswens, die zich meer op de achtergrond bevond, op zich niet belastend. Er werd wel veel nagedacht over de situatie die de aanleiding was voor de gedachten aan de dood.<sup>[2,3]</sup>

Defesche hield in 2010 en 2011 interviews met 71 (nabestaanden van) ouderen die hun leven ‘voltooid’ noemden – geselecteerd uit een steekproef van Nederlanders van achttien jaar en ouder – om te exploreren wat zij willen, wensen en doen als zijn hun leven als ‘voltooid’ ervaren.<sup>[4]</sup> Uit deze interviews kwamen de volgende factoren naar voren die bijdroegen aan de doodswens bij deze ouderen: slechte gezondheid, gebrek aan mobiliteit, uitgeputte *coping* strategieën, fysieke afhankelijkheid, verlies van partner en dierbaren, verlies van zinvolle contacten, aantasting van het zelfbeeld en het gevoel van eigenwaarde, de overtuiging dat de situatie niet verbeterd kon worden, niet afdoende te behandelen pijn, vermoeidheid en apathie, zich niet meer nuttig voelen, zich een langdurige en te grote (emotionele en financiële) belasting voelen voor dierbaren, eenzaamheid, traumatische gebeurtenissen en structurele uitzichtloosheid. Een aanhoudende doodswens leek terug te voeren tot het samengaan van problemen met de fysieke en/of geestelijke gezondheid, leidend tot toenemende afhankelijkheid en verlies van gevoel van eigenwaarde en/of persoonlijke waardigheid, en het verlies van dierbaren en de sociale omgeving, leidend tot eenzaamheid en verlies van zingeving. De doodswens kende gradaties in intensiteit (van minder naar meer intens) en frequentie (van zelden of nooit naar aanhoudend), waarbij de intensiteit en frequentie onafhankelijk van elkaar waren. De doodswens ontwikkelde zich niet rechtlijnig en gestaag in een steeds klimmende lijn, maar nam toe, verminderde, verdween, kwam terug en kon blijven.<sup>[4]</sup>

De meeste ouderen met een sterke doodswens uit het onderzoek van Rurup en collega’s hadden geen plannen om op korte termijn het leven te beëindigen. Sommige ouderen wachtten in de hoop dat zij bijvoorbeeld een ernstige medische aandoening als kanker zouden krijgen, waardoor levensbeëindiging legitiem zou kunnen worden. Anderen vonden zelfdoding te belastend voor kinderen, naasten of andere betrokkenen.<sup>[3]</sup> Rurup en collega’s stelden dat de aanwezigheid van een doodswens bij ouderen niet automatisch betekent dat er een kans is op zelfdoding, maar dat die kans toeneemt wanneer de hopeloosheid en wanhoop toenemen.<sup>[2]</sup>

Sommige ouderen die hun leven ‘voltooid’ noemden uit het onderzoek van Defesche kozen ervoor om door te leven in aanvaarding – soms accepterend, soms protesterend – van een hoger gezag (waarbij een zelfgekozen levenseinde niet paste binnen hun levensbeschouwing) of uit respect voor een natuurlijke zedenwet (waarin belang werd gehecht aan een natuurlijk verloop).<sup>[4]</sup> In dit onderzoek waren het vooral ouderen die geloofden dat er geen verplichting tot leven is die tot handelen overgingen. Dit handelen betrof het bespreekbaar maken van de wens het leven te willen beëindigen, het verzoeken om hulp bij levensbeëindiging en het zoeken naar mogelijkheden om het leven te beëindigen.<sup>[4]</sup>

### 3.5 Bespreken van de wens tot levensbeëindiging

#### Bespreken met hulpverleners

Uit verschillende empirische onderzoeken komt naar voren dat een deel van de ouderen hun wens tot levensbeëindiging bespreekt met de huisarts. Op basis van vragenlijstenonderzoek onder 2545 artsen in het kader van de tweede evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) werd geschat dat in 2011 3% van alle expliciete verzoeken om levensbeëindiging was gedaan door patiënten bij wie geen sprake was van een ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening. Dit betrof ongeveer 400 verzoeken, waarvan 95% aan de huisarts was gericht. Dit is naar alle waarschijnlijkheid een onderschatting van het werkelijke aantal.<sup>[5]</sup> Enkele van de zeventien artsen die in het kader van het KOPPEL-onderzoek werden geïnterviewd over het niet-inwilligen van verzoeken, beschouwden verzoeken om hulp bij zelfdoding door ouderen met een ‘voltooid leven’ of ‘levensmoeheid’ niet als ‘echte’ verzoeken om hulp bij levensbeëindiging.<sup>[6]</sup> Onbekend is hoeveel van deze verzoeken door ouderen werden geuit en of er bij deze mensen sprake was van ‘niet-ernstige’ medische aandoeningen.

In vragenlijstonderzoek onder 150 huisartsen in het kader van de tweede evaluatie van de Wtl kwamen 32 gevallen naar voren van patiënten die een uitdrukkelijk verzoek tot levensbeëindiging hadden gedaan met (volgens de huisarts) als belangrijkste reden ‘voltooid leven’ of ‘lijden aan het leven’.<sup>[5]</sup> De huisartsen noemden als belangrijkste redenen voor deze verzoeken: zwakte en vermoeidheid, andere lichamelijke klachten, lichamelijke achteruitgang, (angst voor) verlies van de regie over het eigen leven, afhankelijkheid, verlies van waardigheid en het ontbreken van een doel in het leven. Twee derde van de patiënten was thuiswonend en in vrijwel alle gevallen was er sprake van medische aandoeningen, waarbij de levensverwachting in iets meer dan de helft van de gevallen meer dan een jaar was.<sup>[5]</sup>

Ongeveer 200 (verpleeg)huisartsen gaven in een vragenlijstonderzoek, dat onderdeel was van de eerste evaluatie van de WtI, 29 casusbeschrijvingen van patiënten die een uitdrukkelijk verzoek tot levensbeëindiging hadden gedaan in afwezigheid van een ernstige medische aandoening.<sup>[7]</sup> De (verpleeg) huisartsen noemden als belangrijkste redenen voor deze verzoeken: 'klaar met leven', fysieke achteruitgang, 'levensmoeheid', geen doel in het leven hebben, melancholie/depressie, eenzaamheid, afhankelijkheid, 'lijden aan het leven', verlies van waardigheid of status, geen last willen zijn voor naasten, pijn, cognitieve achteruitgang, het overlijden van een naaste en niet in staat zijn onafhankelijk te leven. De patiënten die deze verzoeken deden waren 60 jaar of ouder. Ongeveer driekwart had geen partner, had een of meer 'niet-ernstige' medische aandoeningen, vond de eigen gezondheid redelijk tot goed en beschouwde de ontvangen zorg als adequaat.<sup>[7]</sup>

Uit het vragenlijstonderzoek van Rurup en collega's onder 3994 huisartsen in het kader van de evaluatie van het project Steun en Consultatie bij Euthanasie Nederland (SCEN) kwamen 408 gevallen naar voren van patiënten bij wie volgens de huisarts 'levensmoeheid' een belangrijke reden was voor het verzoek tot levensbeëindiging.<sup>[8]</sup> Bij de 282 patiënten met kanker en 81 patiënten met een andere ernstige aandoening speelde 'levensmoeheid' bij respectievelijk 23% en 42% een rol. Bij de 45 patiënten zonder ernstige medische aandoening speelde 'levensmoeheid' bij 87% een grote rol. In alle drie de groepen waren 'zich slecht voelen', vermoeidheid en inactiviteit de meest genoemde symptomen.<sup>[8]</sup>

De meerderheid van de ouderen met een actuele doodswens uit het onderzoek van Rurup en collega's had direct of indirect met de huisarts gesproken over de doodswens.<sup>[3]</sup> De (nabestaanden) van ouderen die het leven 'voltooid' noemden uit het onderzoek van Defesche beschouwden de arts veelal als de aangewezen persoon om de doodswens mee te bespreken, omdat de arts deskundig en vertrouwd is, de oudere wilde weten hoe de arts tegenover de doodswens en hulp daarbij stond, de oudere soms dacht dat er een recht op euthanasie bestaat en de arts beschikt over de benodigde middelen voor een waardig levenseinde.<sup>[4]</sup>

Een deel van de ouderen met een actuele doodswens uit het onderzoek van Rurup en collega's besprak hun doodswens niet met de huisarts.<sup>[3]</sup> Redenen hiervoor waren dat consulten te kort zijn om een vertrouwensband op te bouwen met de huisarts, dat de oudere wist dat de huisarts niet open stond voor een verzoek om hulp bij zelfdoding, of dat de oudere alleen naar de huisarts ging met medische problemen. De (nabestaanden) van ouderen uit het onderzoek van Defesche noemden daarnaast de volgende redenen: de ervaring dat artsen of verzorgers anders tegen de doodswens aankeken, de vrees voor afwijzing of de vrees om behandeld te worden met therapie, medicatie of een Inbewaringstelling.<sup>[4]</sup>

Empirisch onderzoek naar het bespreken van de doodswens met andere hulpverleners dan de eigen (huis)arts of specialist is beperkt. Sommige ouderen met een actuele doodswens uit het onderzoek van Rurup en collega's bespraken hun gedachten over de dood ook met andere hulpverleners dan de arts.<sup>[3]</sup> De (nabestaanden) van de ouderen uit het onderzoek van Defesche konden hun doodswens wel met verzorgers of verpleegkundigen bespreken, maar hulpvragen leidden meestal tot doorverwijzing. Andere deskundigen konden zij echter vaak niet vinden.<sup>[4]</sup>

In maart 2012 is de Stichting Levenseindekliniek (SLK) van start gegaan met het doel hulp te bieden aan mensen met een wens tot levensbeëindiging aan wie de eigen arts geen euthanasie of hulp bij zelfdoding kan of wil geven. Uit dossieronderzoek in het kader van de evaluatie van het functioneren van het eerste jaar van de SLK blijkt dat 7% van de hulpvragers 'voltooid leven' als indicatie had.<sup>[9]</sup>

Stichting de Einder is een organisatie die onder meer tot doel heeft mensen die 'zelfeuthanasie' overwegen desgevraagd door te verwijzen voor informatie en morele steun naar speciaal daartoe aangewezen counselors. Deze counselors registreren jaarlijks informatie over alle cliënten die zij begeleiden. In 2012 speelde psychisch lijden (waaronder existentieel lijden en 'voltooid leven') een rol bij 16% van de 310 cliënten met wie een persoonlijk consult had plaats gevonden.<sup>[10]</sup>

De ledenondersteuningsdienst van Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) biedt ondersteuning aan mensen met een doodswens. Bij minimaal 108 van de 1811 verzoeken om hulp in 2013 was er sprake van 'voltooid leven' problematiek.<sup>[11]</sup>

### Bespreken met naasten of dierbaren

Empirisch onderzoek naar het bespreken van wensen tot levensbeëindiging of actuele doodswens met naasten of dierbaren levert uiteenlopende resultaten op. De meeste ouderen uit het onderzoek van Defesche die een aanhoudende wens tot levensbeëindiging hadden, hadden daar met dierbaren over gesproken.<sup>[4]</sup> Veel ouderen met een actuele doodswens uit het onderzoek van Rurup en collega's hadden hun wens om het leven te beëindigen juist niet met hun kinderen of andere naasten besproken, of alleen in een 'afgezwakte' versie.<sup>[3]</sup> Redenen die deze ouderen hiervoor gaven waren: de oudere vond het geen onderwerp waar je over praat, wilde de naasten niet lastig vallen met deze gevoelens, wilde de sfeer niet verpesten als er bezoek was, wilde naasten zoiets zwaars en belastends besparen, vreesde verwijten en onbegrip, dacht dat naasten boos of verdrietig zouden worden of meende dat naasten toch niets konden doen om de situatie te verbeteren.<sup>[3]</sup> De (nabestaanden) van ouderen uit het onderzoek van Defesche gaven als redenen voor het niet bespreken: de oudere was niet gewend voor de eigen wensen op te komen, dacht dat anderen geen raad met het onderwerp zouden weten of wilde de naasten niet lastig vallen met deze gevoelens.<sup>[4]</sup>

## 3.6 Gang van zaken na het uiten van de wens tot levensbeëindiging

Verscheidene empirische onderzoeken geven inzicht in de gang van zaken na het uiten van een wens tot levensbeëindiging door ouderen 'zonder ernstige medische aandoening', ouderen die 'lijden aan het leven' of ouderen 'met een actuele doodswens'.<sup>[3,5,7]</sup> De interventies en handelingen die dan volgen betreffen het al dan niet voorstellen van medische behandelingen, het honoreren of afwijzen van een verzoek om hulp bij zelfdoding of euthanasie en het traject na een afwijzing.

### Voorstellen van behandelingen

In 14 van de 29 gevallen van patiënten met een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging zonder een ernstige medische aandoening uit het onderzoek van Rurup en collega's boden de huisartsen psychosociale steun, psychiatrische hulp, antidepressiva of andere medicatie aan. In 10 gevallen aanvaardden de betreffende ouderen de voorgestelde behandeling. Bij de helft leidde dit tot het intrekken of uitstellen van het verzoek om hulp bij zelfdoding of euthanasie.<sup>[7]</sup>

In 27 van de 32 gevallen van patiënten met een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging met als belangrijkste reden 'lijden aan het leven' / 'voltooid leven' die in het kader van de tweede evaluatie van de WTL werden verzameld, stelden huisartsen behandelingsmogelijkheden voor, zoals uitbreiding van de zorg, meer sociale ondersteuning of dagbesteding, aanpassen van medicatie gericht op lichamelijk lijden en starten met antidepressiva of andere psychofarmaca.<sup>[5]</sup>

De meerderheid van de ouderen met een actuele doodswens uit het onderzoek van Rurup en collega's – die niet meteen hadden aangegeven dat zij geen behoefte hadden aan psychische hulpverlening – werd doorverwezen voor psychische hulpverlening of kreeg gesprekstherapie, antidepressiva of andere medicatie voorgeschreven.<sup>[3]</sup> Dit aanbod werd niet door iedereen op prijs gesteld of aanvaard. Sommige van deze ouderen hadden geen behoefte aan psychische hulpverlening, terwijl anderen vonden dat zij niet begrepen werden als de arts antidepressiva voorschreef, omdat zij meenden dat hun doodsverlangen niet werd ingegeven door een depressie. Er waren overigens ook ouderen die het jammer vonden wanneer de huisarts geen behandeling voorstelde. Bij enkele ouderen had de aangeboden behandeling geleid tot het verminderen van de doodswens of was dankzij de behandeling hoop ontstaan over de toekomst. Deze ouderen gaven veelal aan dat depressieve gevoelens wel een rol speelden in de doodswens. Wanneer de oudere de behandeling niet wilde of wanneer het gesprek met de arts of de voorgestelde behandeling niets opleverde, waren de meeste ouderen niet meer geneigd om hulp te zoeken.<sup>[3]</sup>

### Honoreren of afwijzen van het verzoek

Van de in het kader van de tweede evaluatie van de Wtl ondervraagde huisartsen en medisch specialisten had respectievelijk 2% en 3% ooit levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd bij personen met een 'voltooid leven' zonder medische grondslag voor het lijden of met een medische grondslag voor het lijden, maar zonder 'ernstige' medische aandoening. In het jaar dat vooraf ging aan de interviews had respectievelijk 0,5% en 0,4% dat gedaan. Een meerderheid van de ondervraagde artsen vond het ondenkbaar om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren in geval van 'lijden aan het leven' – met of zonder medische grondslag.<sup>[5]</sup>

Een vijfde van de 300 huisartsen in het vragenlijstonderzoek van Rietjens en collega's beschouwde het lijden van patiënten die 'levensmoe' zijn als ondraaglijk lijden.<sup>[12]</sup> Ook ongeveer een vijfde van de 143 ondervraagde artsen in het KOPPEL-onderzoek beschouwde 'levensmoeheid' als ondraaglijk lijden.<sup>[6]</sup> Uit de door Brinkman-Stoppelenburg en collega's geanalyseerde vragenlijsten over 1631 verzoeken om hulp bij levensbeëindiging, ingebracht door 415 SCEN-artsen, bleek dat 'levensmoeheid' geassocieerd was met een significant hogere kans dat het verzoek volgens de SCEN-arts niet aan de zorgvuldigheidseisen voldeed.<sup>[13]</sup> Uit de interviews met 405 artsen uit het onderzoek van Haverkate en collega's bleek dat 'klaar met leven' meer voorkwam in afgewezen verzoeken dan in gehonoreerde verzoeken.<sup>[14]</sup> Ten slotte werd in het vragenlijstonderzoek van Jansen-van der Weide en collega's onder 3614 artsen 'levensmoeheid' vaker genoemd bij patiënten wier verzoek was afgewezen dan bij patiënten wier verzoek was gehonoreerd.<sup>[15]</sup>

Van de 139 verzoeken tot hulp bij levensbeëindiging in het onderzoek van Rurup en collega's waarbij 'levensmoeheid' een belangrijke rol speelde, honoreerde de huisarts respectievelijk 68% en 29% van de verzoeken indien sprake was van kanker of een andere ernstige medische aandoening, en 18% indien geen sprake was van een ernstige medische aandoening.<sup>[8]</sup> Een mogelijke verklaring kan gevonden worden in de bevinding van Pasmaan en collega's in hun onderzoek met tien patiënten met een niet-ingewilligd verzoek, waarin de zestien betrokken artsen veel nadruk legden op het fysieke lijden, terwijl de patiënten zelf juist veel nadruk legden op het psychosociale lijden.<sup>[16]</sup>

In de 32 gevallen van patiënten die een uitdrukkelijk verzoek tot levensbeëindiging hadden gedaan met als belangrijkste reden 'voltooid leven' of 'lijden aan het leven' die in het kader van de evaluatie van de Wtl werden verzameld, oordeelde de arts in vrijwel alle gevallen dat de patiënt wilsbekwaam was en een weloverwogen en vrijwillig verzoek deed, terwijl het lijden bij de helft uitzichtloos en bij een derde ondraaglijk was. Twee derde van de artsen consulteerde een tweede arts en een derde van de verzoeken leidde tot levensbeëindiging (soms na wisseling van huisarts). Redenen om in de overige gevallen geen levensbeëindiging uit te voeren, waren volgens de betrokken artsen dat niet werd voldaan aan de zorgvuldigheidseisen, twijfel of er wel sprake was van een weloverwogen en vrijwillig verzoek, natuurlijk overlijden of het (nog) niet actueel zijn van het verzoek.<sup>[5]</sup>

Van de 29 verzoeken om levensbeëindiging van patiënten zonder een ernstige medische aandoening uit het onderzoek van Rurup en collega's werden er vijf gehonoreerd.<sup>[7]</sup> Redenen die artsen gaven om in de overige gevallen geen levensbeëindiging uit te voeren, waren dat de patiënt niet ondraaglijk of uitzichtloos leed, geen ernstige medische aandoening had of dat het lijden niet binnen het medische domein viel.<sup>[7]</sup>

Uit het dossieronderzoek naar het functioneren van het eerste jaar van de SLK bleek dat 28% van de verzoeken om hulp bij levensbeëindiging van de hulpvragers bij wie 'voltooid leven' problematiek aan de orde was, gehonoreerd werd.<sup>[9]</sup>

#### Traject na een afwijzing van het verzoek

Uit het Sterfgevallenonderzoek 2010 bleek dat in 6% van de gevallen waarin een verzoek om levensbeëindiging niet was uitgevoerd, de arts aanwijzingen had dat de patiënt zelf, zonder hulp van een arts, opzettelijk een einde aan zijn of haar leven had gemaakt.<sup>[17]</sup> De meerderheid was gestopt met eten en drinken (5%), terwijl andere patiënten zelf-gespaarde middelen hadden ingenomen (0,4%) of een andere methode hadden gebruikt (0,9%). Deze cijfers gaan echter niet specifiek over ouderen zonder (ernstige) medisch classificeerbare aandoening.

Twee derde van de 32 uitdrukkelijke verzoeken tot levensbeëindiging met als belangrijkste reden 'voltooid leven' of 'lijden aan het leven' uit de evaluatie van de Wtl werd afgewezen.<sup>[5]</sup> De huisartsen verwezen twee patiënten door naar een andere arts en bespraken het niet-ingewilligde verzoek met de helft van patiënten later nog eens. Hiervan persisteerden zes patiënten in hun wens tot levensbeëindiging en trokken vier patiënten hun wens in. Ten tijde van het vragenlijstonderzoek waren elf patiënten overleden. Zeven patiënten stierven een natuurlijke dood, twee patiënten stierven door bewust te stoppen met eten en drinken, een patiënt ging naar een andere arts die uiteindelijk euthanasie toepaste en een patiënt maakte op andere wijze een einde aan het leven.<sup>[5]</sup>

Van de 29 verzoeken om levensbeëindiging van patiënten zonder een ernstige medische aandoening uit het onderzoek van Rurup en collega's werden er 25 niet ingewilligd.<sup>[7]</sup> Vijf patiënten trokken hun verzoek in, waarvan er drie nog wel op afzienbare tijd in staat wilde zijn het leven te beëindigen, als zij dat wensten. De overige twintig persisteerden in hun wens tot levensbeëindiging en bleven hulp bij zelfdoding zien als oplossing voor de (nabije) toekomst. Ten tijde van het onderzoek waren tien patiënten overleden. Vier patiënten stierven een natuurlijke dood, twee patiënten stierven door bewust te stoppen met eten en drinken (waarvan een op advies van de arts), een patiënt ging naar een andere arts die uiteindelijk euthanasie toepaste en drie patiënten stierven door ophanging.<sup>[7]</sup>

Bij de ouderen met een actuele doodswens uit het onderzoek van Rurup en collega's had de arts geen contact meer gezocht na het verzoek tot levensbeëindiging.<sup>[3]</sup> De door Pasmaan en collega's geïnterviewde patiënten van wie het verzoek was afgewezen bespraken hun doodswens meestal niet meer na de afwijzing.<sup>[18]</sup> De situatie van de patiënt werd na de afwijzing niet meer geëvalueerd door de arts. De onderzoekers concludeerden dat dit kan leiden tot verstoorde communicatie en suboptimale zorg. Het gevolg was dat de oudere (lang) geen hulp meer zocht en de doodswens niet besprak met de arts, terwijl deze wel vaak bleef persisteren.<sup>[18]</sup> De geïnterviewde hulpvragers van de SLK kregen ook geen nazorg aangeboden na de afwijzing van hun verzoek.<sup>[9]</sup>

Sommige nabestaanden van ouderen uit het onderzoek van Defesche vertelden dat de oudere – die geen plicht tot verder leven ervoer – was gestopt met eten en drinken, had gekozen voor een dood met medicijnen of een gewelddadige zelfdoding (spoging) had uitgevoerd.<sup>[4]</sup> Redenen die ouderen noemden om niet – of nog niet – over te gaan tot het zelf beëindigen van het leven waren een sterkere overlevingsdrang dan voorheen, geen begrip en steun kunnen vinden, angst om het uit te voeren (door de afwezigheid van garanties of zekerheid van slagen en de kans met beschadigingen te zullen overleven), de beperkingen van wet- en regelgeving (bijvoorbeeld de strafbaarheid van het invoeren en bezitten van dodelijke medicatie of de moeilijkheden voor naasten die hulp bieden), het gebrek aan kennis over methoden om zelf het leven te beëindigen, geen medicatie kunnen verkrijgen, praktische belemmeringen ten gevolge van ouderdom en plotselinge achteruitgang, het idee dat stoppen met eten en drinken een te langdurig proces is, of in het zoekproces naar een zelfgekozen dood worden 'ingehaald' door een natuurlijke dood.<sup>[4]</sup>

### 3.7 Slot

Empirisch onderzoek dat zich specifiek richt op ouderen met een wens tot levensbeëindiging zonder medisch classificeerbare aandoening is niet beschikbaar. Naar schatting heeft ongeveer 3% van alle Nederlanders van 65 jaar en ouder een actuele doodswens en/of een verminderde wens om verder te leven, hetgeen overeenkomt met bijna 100.000 personen. Dit kan een onderschatting zijn vanwege het taboe rond doodswensen en de mogelijke rol van sociale wenselijkheid bij vragenlijstonderzoek. Binnen de onderzochte groep is onbekend hoeveel ouderen geen (ernstige) medisch classificeerbare aandoening hebben.

Een actuele doodswens bij ouderen is onder andere geassocieerd met een hogere leeftijd, depressie en depressieve gedachten, gezondheidsproblemen, gezicht-, gehoor- en spraakbeperkingen, eenzaamheid, geen partner en/of een klein sociaal netwerk hebben, het gevoel weinig zeggenschap over het eigen leven te hebben en financiële problemen. Van de ouderen met een actuele doodswens had 67% depressieve symptomen, maar leed slechts 20% aan een depressieve stoornis. Een kwart van de ouderen met een doodswens beschouwde de eigen gezondheid als uitstekend of goed.

Een actuele doodswens van ouderen ontstaat ten gevolge van traumatische gebeurtenissen, ontevredenheid met de situatie waarin men zit, het karakter van de persoon, falende coping met nieuwe situaties van afhankelijkheid en minder sociale contacten. Het ontwikkelen van een doodswens kan – bewust of onbewust – een manier zijn om de controle over het leven terug te krijgen. Doodswensen kunnen wisselen in intensiteit en frequentie en zijn vaak niet constant aanwezig. Een aanhoudende doodswens lijkt terug te voeren tot het samengaan van problemen met de fysieke en/of geestelijke gezondheid en het verlies van dierbaren en de sociale omgeving.

Het is onbekend hoeveel van de onderzochte ouderen met een actuele doodswens een wens tot levensbeëindiging hadden, dat wil zeggen, bereid waren tot het verrichten van handelingen die het levenseinde daadwerkelijk bespoedigen. Een deel van de ouderen met een 'voltooid leven' en een



actuele doodswens bespreekt deze met de huisarts. Van alle expliciete verzoeken om levensbeëindiging in 2011 was 3% afkomstig van personen bij wie geen sprake is van een ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening. Dat is mogelijk een onderschatting, omdat artsen verzoeken van ouderen met een 'voltooid leven' soms niet als een 'echt verzoek tot hulp bij levensbeëindiging' beschouwen. Een doodswens betekent niet noodzakelijkerwijs dat iemand een depressieve stoornis heeft, terwijl ouderen wel ongewenst dat etiket kunnen krijgen.

De huisarts biedt – nadat het verzoek om levensbeëindiging is geuit – als alternatief vaak behandeling aan, maar deze wordt niet altijd aanvaard door de patiënt. Het verzoek zelf wordt zeer zelden gehonoreerd. Bij 'levensmoeheid' is de kans kleiner dat volgens de arts wordt voldaan aan de zorgvuldigheidseisen en 'klaar met leven' problematiek komt meer voor bij afgewezen verzoeken dan bij gehonoreerde verzoeken. Mogelijke verklaringen voor het lage percentage honoreringen zijn dat een meerderheid van de artsen het ondenkbaar vindt om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren in geval van 'lijden aan het leven' – met of zonder medische grondslag, slechts een vijfde van de (huis)artsen het lijden van patiënten die 'levensmoe' zijn als ondraaglijk lijden beschouwt en dat artsen meer gericht zijn op de ondraaglijkheid in de zin van fysiek lijden, terwijl de patiënt meer gericht is op de ondraaglijkheid in psychosociale zin.

Na afwijzing van een verzoek wordt er vaak geen nazorg aan de oudere geboden. De beperkte nazorg en de neiging van artsen het onderwerp te vermijden, kan leiden tot verstoorde communicatie en suboptimale zorg. Het gevolg is dat de oudere geen hulp meer zoekt en de doodswens niet verder bespreekt met de arts, terwijl deze wel vaak blijft persisteren. Ouderen die geen plicht tot verder leven ervaren, kunnen op zoek gaan naar alternatieve manieren van levensbeëindiging, zoals het stoppen met eten en drinken of het innemen van zelfverkregen dodelijke medicatie.

#### Literatuur

- 1 Rurup ML, Deeg DJH, Poppelaars JL, Kerkhof AJFM, Onwuteaka-Philipsen BD. Wishes to die in older people: a quantitative study of prevalence and associated factors. *Crisis* 2011;32(4):194-203.
- 2 Rurup ML, Pasmaan HRW, Goedhart J, Deeg DJH, Kerkhof AJFM, Onwuteaka-Philipsen BD. Understanding why older people develop a wish to die: a qualitative interview study. *Crisis* 2011;32(4):204-216.
- 3 Rurup ML, Pasmaan HRW, Kerkhof AJFM, Deeg DJH, Onwuteaka-Philipsen BD. Ouderen die 'klaar met leven' zijn: toekomstverwachtingen en ervaren uitzichtloosheid. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2011;42(4):159-169.
- 4 Defesche F. Voltooid leven in Nederland: wat ouderen ervaren, willen en doen als zij het leven voltooid vinden. Assen: Van Gorcum; 2011.
- 5 Heide A van der, Legemaate J, Onwuteaka-Philipsen B, Bolt E, Bolt I, van Delden H, et al. Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw; 2012.
- 6 Delden JJM van, van der Heide A, van de Vathorst S, Weyers H, van Tol DG (red.). Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven: het KOPPEL-onderzoek. Den Haag: ZonMw; 2011.
- 7 Rurup ML, Muller MT, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, van der Maas PJ. Request for euthanasia or physician-assisted suicide from older persons who do not have a severe disease: an interview study. *Psychol Med* 2005;35:665-671.
- 8 Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, Jansen-van der Weide MC. When being 'tired of living' plays an important role in a request for euthanasia or physician-assisted suicide: patient characteristics and the physician's decision. *Health Policy* 2005;74:157-166.
- 9 Snijdwind MC, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Het functioneren van de levenseindekliniek: verslag van het evaluatieonderzoek over het eerste jaar. Amsterdam: AMC/VUmc; 2014.
- 10 [http://deinder.nl/wp4/wp-content/uploads//2008/03/de\\_einder\\_jaarverslag2012](http://deinder.nl/wp4/wp-content/uploads//2008/03/de_einder_jaarverslag2012). Geraadpleegd op 22 augustus 2014.
- 11 Persoonlijke communicatie met hoofd Ledenondersteuningsdienst NVVE, mw. E. Rentema. 7 juli 2014.
- 12 Rietjens JAC, van Tol DG, Schermer M, van der Heide A. Judgement of suffering in the case of a euthanasia request in The Netherlands. *J Med Ethics* 2009;35:502-507.
- 13 Brinkman-Stoppelenburg A, Vergouwe Y, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen DB. Obligatory consultation of an independent physician on euthanasia requests in the Netherlands: what influences the SCEN physicians judgment of the legal requirements of due care. *Health Policy* 2013;114:75-81.

- 14 Haverkate I, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Kostense PJ, van der Wal G, van der Maas PJ. Refused and granted requests for euthanasia and assisted suicide in the Netherlands: interview study with structured questionnaire. *BMJ* 2000;321:865-866.
- 15 Jansen-van der Weide MC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G. Granted, undecided, withdrawn, and refused requests for euthanasia and physician-assisted suicide. *Arch Intern Med* 2005;165:1698-1704.
- 16 Pasma HRW, Rurup ML, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ* 2009;339:b4362. doi:10.1136/bmj.b4362.
- 17 Heide A van der, Brinkman-Stoppelenburg A, van Delden H, Onwuteaka-Philipsen B. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde: sterfgevallenonderzoek 2010. Den Haag: ZonMw; 2012.
- 18 Pasma HRW, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. What happens after a request for euthanasia is refused? Qualitative interviews with patients, relatives and physicians. *Patient Educ Couns* 2013. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2013.06.007>.

## 4 Ouderen en het zelfgekozen levenseinde

### 4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een antwoord gezocht op de vraag wat de omvang is van de groep ouderen zonder (ernstige) medisch classificeerbare aandoening die hun leven zelf beëindigen.<sup>1</sup> Naast de omvang en kenmerken van deze groep ouderen zal ook worden gekeken naar de wijze waarop het leven wordt beëindigd, wie daarbij betrokken zijn en wat hun rol is, het voortraject, het verloop en de wijze van overlijden.

Voor het opsporen van relevante empirische literatuur is een zoektocht uitgevoerd in de wetenschappelijke database PubMed. De laatste update vond plaats op 5 augustus 2014. De details van de zoekstrategie zijn opgenomen in bijlage C. Een overzicht van het aangetroffen empirische onderzoek is weergegeven in tabel 4.1. Naast empirisch onderzoek is ook gekeken naar handboeken over methoden van zelfdoding, een richtlijn over de rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde en een handreiking over doelbewust stoppen met eten en drinken.<sup>[1-3]</sup>

Tabel 4.1 Overzicht van empirisch onderzoek naar ouderen die zelf het leven beëindigen

Auteurs (jaar)	Methode	Populatie & Omvang	Onderwerp & Doelen	Definities & Termen
[4] Chabot (2001)	Kwalitatief interview-onderzoek	'Begeleiders' van 'recht-op-waardig-sterven organisaties' rapporteerden over 18 personen die dodelijke medicatie innamen en twee personen die bewust stopten met eten en drinken	Bestuderen van het fenomeen dat sommige mensen zelfstandig en in overleg met omstanders hun dood met zorg registreren en volgens plan uitvoeren op een wijze die zij zelf als 'humaan' of 'waardig' beoordelen	Zelfdoding 'in eigen kring': zelfdoding in langdurig overleg met en in aanwezigheid van (een) dierbare(n), op humane, waardige wijze in ogen van de persoon zelf, afwezigheid van impulsiviteit, aanwezigheid van een plan van uitvoering en met een afweging van alternatieven  Zelfdoding met zorg: bovenstaande kenmerken, maar dan niet in gesprek met dierbaren, maar met een begeleider van een recht-op-waardig-sterven organisatie
[5] Chabot (2007)	Kwantitatief vragenlijst-onderzoek	'Vertrouwenspersonen' die betrokken waren geweest bij 144 overlijdens (97 door bewust stoppen met eten en drinken; 47 door medicatie), op basis van representatieve steekproef uit de Nederlandse bevolking (n=31516)	Exploreren van verborgen stervenswegen in eigen regie in gesprek met naasten	Auto-euthanasie: ten minste een persoon in vertrouwen genomen over zowel redenen voor doodswens als methode van overlijden, overledene was volgens vertrouwenspersoon besluisvaardig of wilsbekwaam, de overledene had regie over levenseinde en gebruikte niet-verminkende methode
[15] Ogden (2010)	Case study (observatie van twee zelfdodingen met helium)	Vrouw (65 jaar, geen ernstige ziekte) en vrouw (70 jaar, ME) via recht-op-waardig-sterven activisten	Onderzoeken van pathofysiologie van zelfdoding met helium	–
[16] Ogden et al. (2010)	Case study (observatie van video-opnamen van vier zelfdodingen met helium)	Personen die hulp bij zelfdoding ontvingen van Dignitas, Zwitserland	Analyseren van het verloop van zuurstofdeprivatie bij zelfdoding met helium met een gezichtsmasker	–

<sup>1</sup> Het gaat dus om de groepen 2 en 3 zoals omschreven in hoofdstuk 2, paragraaf 2.2. Deze groepen worden in onderzoek meestal niet onderscheiden.

Auteurs (jaar)	Methode	Populatie & Omvang	Onderwerp & Doelen	Definities & Termen
[17] Ogden et al. (2011)	Kwantitatief dossieronderzoek	20 overlijdensaktes van zelfdodingen met helium van lijkschouwers, Canada	Onderzoek naar zelfdoding met helium	–
[18] van der Heide et al. (2012b)	Kwantitatief vragenlijstonderzoek	Sterfgevallenonderzoek: 8496 sterfgevallen waarvan 18 door stoppen met eten en drinken, 47 door innemen van middelen en 267 door andere methoden	Vaststellen van frequentie en achtergronden van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde	–
[19] Chabot et al. (2009)	Kwantitatief vragenlijstonderzoek	Zie [5]	Onderzoek naar frequentie en kenmerken van bewust stoppen met eten en drinken en het innemen van een overdosis dodelijke medicatie	Zie [5]
[20] van der Heide et al. (2012)	Kwantitatief vragenlijstonderzoek	Vragenlijstonderzoek onder 2545 huisartsen, medisch specialisten en ouderengeneeskunde specialisten, waarvan 1456 gevraagd naar ervaringen met levensbeëindiging door de patiënt zelf; van 440 huisartsen rapporteerden 101 over casus stoppen met eten en drinken	Evaluatie van de WtI	'Klaar met leven', 'voltooid leven', 'lijden aan het leven' en 'levensmoeheid' worden opgevat als synoniemen
[23] Defesche (2011)	Kwalitatief interviewonderzoek	71 (nabestaanden van) ouderen die hun leven 'voltooid' noemden geselecteerd uit representatieve enquête onder 2331 Nederlanders van 18 jaar en ouder	Inzicht verkrijgen in (1) de beleving van 'voltooid leven', (2) oorzaken van 'voltooid leven', en (3) welke behoeften deze ouderen hebben	'Voltooid leven': ouderen (65 jaar en ouder) die het werkend, maatschappelijk leven, de voortplantings- en opvoedfase en de fase van zelfontplooiing voorbij zijn, bij wie de afbouwfase al ver gevorderd is en die geen toekomstfase met wezenlijke vernieuwing verwachten

#### 4.2 Manieren waarop ouderen zelf hun leven beëindigen

Ouderen kunnen hun leven beëindigen door vrijwillig en bewust te stoppen met eten en drinken, het innemen van (zelfverkregen) dodelijke medicatie, al dan niet in combinatie met slaapmiddelen en antibraakmedicatie, het inademen van helium, of andere – veelal gewelddadige – methoden.<sup>11</sup>

##### Bewust stoppen met eten en drinken

Bij bewust stoppen met eten en drinken vormt het *vrijwillig en bewust handelen* tot de dood volgt een belangrijk aspect. Het betreft dus niet het geleidelijk minder eten en drinken als onderdeel van een terminaal ziekteproces of als gevolg van ouderdom. Uitgebreide informatie over het verloop van het bewust stoppen met eten en drinken, de benodigde voorzorgsmaatregelen, eventuele slaap- en pijnmedicatie, het indiceren van palliatieve sedatie en het belang van continue zorg en mondverzorging is in diverse publicaties beschreven.<sup>[1,3,5]</sup>

##### Het innemen van zelfverkregen dodelijke medicatie

Bij deze methode wordt een overdosis van een combinatie van zelfverkregen dodelijke medicatie, slaapmedicatie en antibraakmiddelen ingenomen die leidt tot een adem- en/of hartstilstand tijdens

<sup>11</sup> Deze opsomming van de methoden om zelf het leven te beëindigen gaat voorbij aan de vraag of de methode waardig is, of weloverwogen is uitgevoerd. Chabot <sup>[1,4,5]</sup> en Vink <sup>[6,7]</sup> beschrijven kenmerken van waardige levensbeëindiging of 'zelfeuthanasie', waaronder de betrokkenheid van naasten, de weloverwogenheid van de beslissing en de waardigheid van het overlijden.

diepe slaap. Uitgebreide informatie over de benodigde middelen en hoeveelheden, de verkrijgbaarheid van medicatie, de wijze van bewaren, interacties tussen medicijnen, de noodzaak om te ontwennen van bepaalde medicijnen, het belang van een behandelverbod, het aanwijzen van gevolmachtigde en de uitvoering van de zelfdoding is te vinden in diverse publicaties.<sup>[1,8-12]</sup>

#### Het inademen van helium

Door het inademen van zuivere helium dat zich verzamelt in een plastic zak over het hoofd van de persoon die het leven zelf wilt beëindigen, ontstaat een zuurstofgebrek (anoxie) en verliest deze persoon snel het bewustzijn, waarna de dood binnen enkele minuten volgt. Door de continue instroom van helium in de plastic zak wordt uitgeademde lucht – waarin kooldioxide zit – afgevoerd. Door dit proces en het snelle verlies van bewustzijn treden er geen gevoelens van benauwdheid op.<sup>[1]</sup><sup>III</sup> Uitgebreide informatie over het verloop en de benodigde voorbereidingen is in diverse publicaties te vinden.<sup>[1,9-11,13-17]</sup>

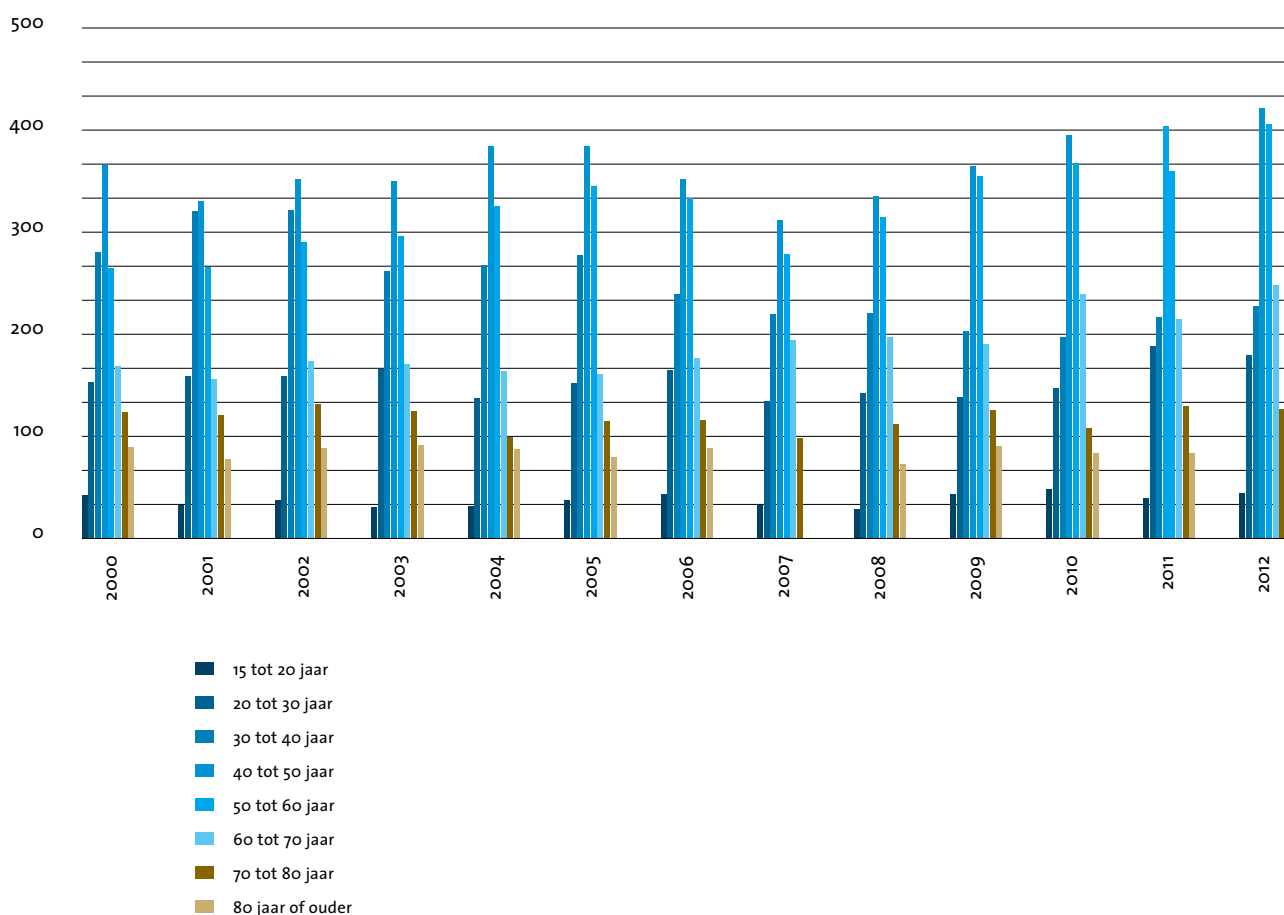
#### Overige methoden om zelf het leven te beëindigen

Overige methoden om zelf het leven te beëindigen zijn bijvoorbeeld ophangen/verwurgren, verdrinken, verbloeding na het openen van de aderen, springen van grote hoogte of springen voor de trein. Daarop wordt hier niet verder ingegaan.

### 4.3 Omvang van de groep ouderen die zelf het leven beëindigen

Uit doodsoorzakenregistratie van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) blijkt dat in de periode 2007-2012 het aantal zelfdodingen in Nederland met 30% is toegenomen, terwijl het aantal in de vijf jaar daarvoor juist was afgenomen.<sup>[26]</sup> In 2007 maakten volgens het CBS 1535 Nederlanders een einde aan hun leven. In 2012 deden 1753 mensen dat.<sup>[27]</sup> In absolute aantallen zijn het vooral 40-60 jarigen die een einde aan hun leven maakten (zie figuur 4.1).

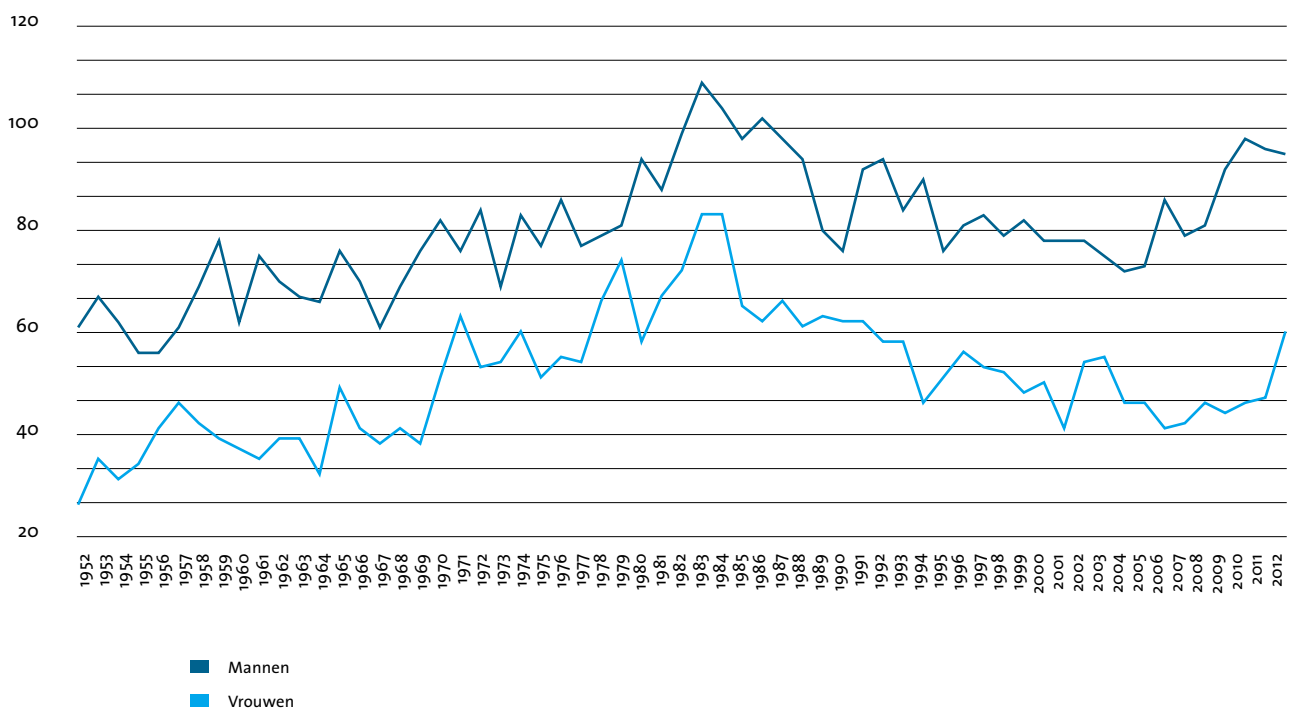
Figuur 4.1 Doodsoorzaken; zelfdoding naar leeftijd<sup>[30]</sup>



Bron: Centraal Bureau voor de Statistiek, Den Haag/Heerlen 13-10-2014

III Niet een verlaagd zuurstofgehalte, maar een verhoogd kooldioxidegehalte leidt tot gevoelens van benauwdheid.<sup>[1]</sup>

Figuur 4.2 Aantal zelfdodingen onder ouderen (>60 jaar)<sup>[31]</sup>



Bron: Centraal Bureau voor de Statistiek, Den Haag/Heerlen 10-06-2014

Voor deze kennissynthese zijn niet alle zelfdodingen van belang. Bovendien komen veel gevallen van zelfdoding niet in de statistieken terecht. De twee belangrijkste oorzaken daarvan zijn dat artsen niet opmerken dat er sprake is van zelfdoding of dat niet doorgeven.<sup>[28,29]</sup> In ons literatuuronderzoek hebben wij geen empirisch onderzoek aangetroffen naar de omvang van de groep ouderen zonder een (ernstige) medisch classificeerbare aandoening die zelf het leven beëindigen. Er is wel enige informatie gevonden over de frequentie van verschillende methoden om zelf het leven te beëindigen in het algemeen.

#### Bewust stoppen met eten en drinken

In het Sterfgevallenonderzoek 2010 werd geschat dat in 0,4% van de sterfgevallen de betrokkene was gestopt met eten en drinken (ongeveer 600 personen).<sup>[18]</sup> In een vragenlijstenonderzoek van Chabot en Goedhart onder een steekproef van 31516 Nederlandse volwassenen bleken 144 respondenten als vertrouwenspersoon betrokken te zijn geweest bij een levensbeëindiging door een andere persoon zelf.<sup>[19]</sup> Op basis daarvan werd geschat dat 2,1% van alle overlijdens (2800 personen per jaar) het gevolg is van stoppen met eten en drinken. Een verklaring van het verschil tussen bovengenoemde schattingen kan liggen in de gebruikte onderzoeksmethoden.

Tabel 4.2 geeft een overzicht van Nederlandse empirische literatuur over kenmerken van mensen die zijn overleden door bewust te stoppen met eten en drinken. Het merendeel betrof ouderen.<sup>[5,18-20]</sup> Ongeveer een kwart had – volgens de betrokken vertrouwenspersonen of artsen – geen ernstige medisch classificeerbare aandoening.<sup>[5,19,20]</sup> ‘Voltooid leven’ vormde bij bijna de helft van de betrokkenen een reden om te stoppen met eten en drinken.<sup>[20]</sup>

Tabel 4.2 Kenmerken van mensen die overleden door bewust te stoppen met eten en drinken

	Chabot, 2007 [5]; Chabot & Goedhart, 2009 [19]	Van der Heide et al., 2012 [18]	Van der Heide et al., 2012 [20]
Respondenten	Vertrouwenspersonen	Artsen	Huisartsen
Aantal respondenten	97	18	101
<b>Overledenen</b>			
Leeftijd	80% > 60 jaar	96% > 65 jaar	94% > 65 jaar
Hoofddiagnose	40% dodelijke ziekte  32% ernstige somatische of psychiatrische ziekte  28% gebreken maar geen ziekte	15% kanker  14% hart- en vaatziekten  16% ziekten van het zenuwstelsel  54% anders/onbekend	27% kanker  39% lichamelijke aandoening anders dan kanker  14% (beginnende) dementie  7% psychiatrische aandoening  24% geen ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening*
'Voltooid leven'/'lijden aan het leven' een reden om bewust te stoppen met eten en drinken*	–	–	40%

\* Per overledene is meer dan een optie mogelijk

#### Het innemen van zelfverkregen dodelijke medicatie

In het Sterfgevallenonderzoek 2010 werd geschat dat 0,2% van de sterfgevallen het gevolg was van het innemen van (zelfverkregen) middelen (275 personen).<sup>[18]</sup> Chabot en Goedhart schatten de frequentie op 1,1% van alle overlijdens (1600 personen per jaar).<sup>[19]</sup>

Tabel 4.3 geeft een overzicht van Nederlandse empirische literatuur over kenmerken van mensen die overleden door het innemen van (zelfverkregen) dodelijke medicatie. Ouderen vormden ongeveer een derde tot de helft van deze groep.<sup>[5,18,19]</sup> Ongeveer een vijfde had geen ernstige ziekte.<sup>[5,19]</sup>

Tabel 4.3 Kenmerken van mensen die overleden door inname van zelfverkregen dodelijke medicatie

	Chabot, 2007 [5]; Chabot & Goedhart, 2009 [19]	Van der Heide et al., 2012 [18]
Respondenten	Vertrouwenspersonen	Artsen
Aantal respondenten	47	47
<b>Overledenen</b>		
Leeftijd	38% > 60 jaar	54% > 65 jaar
Hoofddiagnose/doods-oorzaak	47% kanker  31% ernstige somatische of psychiatrische ziekte  21% gebreken, maar geen ernstige ziekte	15% hart- en vaatziekten  25% anders/onbekend  60% suïcide

### Het inademen van helium

Empirische literatuur over levensbeëindiging door het inademen van helium is voor Nederland niet beschikbaar. Uit de landelijke mailinglijst van forensische artsen blijkt dat tussen 2011 en juni 2013 ongeveer 30 keer gerapporteerd is dat mensen het leven hebben beëindigd door het inademen van helium.<sup>[1]</sup> Ogden heeft empirisch onderzoek naar deze methode uitgevoerd in Canada, de Verenigde Staten en Zwitserland, waaruit blijkt dat de methode ook door ouderen wordt gehanteerd.<sup>[15-17]</sup>

### Overige methoden om zelf het leven te beëindigen

In het Sterfgevallenonderzoek 2010 werd geschat dat in 0,9% van alle sterfgevallen de betrokkene een andere, veelal gewelddadige methode om zelf het leven te beëindigen had toegepast (1275 personen). Iets meer dan 10% van deze personen was 65 jaar of ouder.<sup>[18]</sup> Van 1753 mensen die volgens de doods-oorzakenregistratie van het CBS in 2012 zelf het leven beëindigden, heeft ongeveer drie kwart een van deze overige methoden, zoals ophangen/verwurgden, verdrinken en springen van hoogte, toegepast.<sup>[21]</sup> Dit is waarschijnlijk een onderschatting, omdat (eenzijdige) ongevallen ook een zelfdoding kunnen betreffen maar niet altijd als zodanig worden geregistreerd.

#### 4.4 Kenmerken van ouderen die zelf het leven beëindigen

Er zijn geen gegevens bekend over de kenmerken van ouderen zonder (ernstige) medisch classificeerbare aandoening die zelf hun leven beëindigen. Een uitzondering betreft de groep mensen die het leven beëindigt door bewust te stoppen met eten en drinken, omdat de beschikbare onderzoeken duidelijk laten zien dat het hier in de overgrote meerderheid van de gevallen ouderen betreft. Een minderheid van deze ouderen heeft geen ernstige medisch classificeerbare aandoening.<sup>[5,18-20]</sup>

#### 4.5 Omstandigheden bij het zelfgekozen levenseinde

In deze paragraaf wordt per methode van levensbeëindiging onderzoek besproken dat informatie geeft over wie erbij betrokken zijn en wat hun rol is, en hoe het voortraject en de levensbeëindiging zelf verlopen. Deze informatie gaat *niet* specifiek over de groep ouderen zonder (ernstige) medisch classificeerbare aandoening.

##### Bewust stoppen met eten en drinken

Empirisch onderzoek naar de betrokkenheid van anderen bij stoppen met eten en drinken is beperkt beschikbaar. Het betreft met name de betrokkenheid van artsen.

Bijna de helft (45%) van de in het kader van de tweede evaluatie van de Wtl ondervraagde 1456 artsen en specialisten had wel eens een patiënt onder behandeling gehad die opzettelijk een einde aan het leven had gemaakt door te stoppen met eten en drinken. Ongeveer een derde van de 995 ondervraagde huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde had ooit een patiënt met een euthanasiewens op het idee gebracht om te stoppen met eten en drinken en ongeveer de helft vond dat sterven door te stoppen met eten en drinken een goed alternatief voor euthanasie kan zijn.<sup>[20]</sup>

De helft van de huisartsen die betrokken waren bij 101 personen die stopten met eten en drinken in hetzelfde vragenlijstonderzoek, was op de hoogte van het plan van de patiënt om het leven op deze wijze te beëindigen (zie tabel 4.4). In ongeveer een vijfde van de gevallen had de huisarts het idee geopperd te stoppen met eten en drinken. Ongeveer twee derde van de artsen had een begeleidende rol gespeeld in de voorbereiding of de uitvoering, waarbij in 29% van de gevallen palliatieve sedatie<sup>IV</sup> was toegepast. Vrijwel alle artsen (94%) konden zich vinden in de beslissing van de patiënt.<sup>[20]</sup>

Volgens de huisartsen waren in 31% van de gevallen geen naasten betrokken, terwijl in 44% naasten betrokken waren bij de voorbereiding en in 53% bij de uitvoering. In 5% van de gevallen opperden naasten het idee om te stoppen met eten en drinken, terwijl in enkele andere gevallen het idee kwam van de verpleging/verzorging, een andere patiënt, de media of Stichting de Einder.<sup>[20]</sup>

Bij de 97 door vertrouwenspersonen gerapporteerde levensbeëindigingen door te stoppen met eten en drinken uit het onderzoek van Chabot, was de arts in een vijfde van de gevallen de bron van informatie over deze wijze van levensbeëindiging voor de patiënt.<sup>[5,19]</sup> In 12% vormde iemand anders de bron van informatie, in 2% een 'recht-op-waardig-sterven' organisatie en in 8% een boek of brochure.

IV Tijdens het proces van bewust stoppen met eten en drinken kan een situatie ontstaan waarin palliatieve sedatie geïndiceerd is.<sup>[2]</sup>



De vertrouwenspersonen waren in 40% van de gevallen aanwezig bij het overlijden en in een zeer klein aantal (4%) was de overlijdensverklaring getekend door een schouwarts.<sup>[5]</sup> Dit sluit aan bij de veronderstelling dat bewust stoppen met eten en drinken bijna altijd als een natuurlijk overlijden wordt geregistreerd.<sup>[1]</sup>

**Tabel 4.4 Kenmerken van mensen die overleden door bewust te stoppen met eten en drinken (betrokkenheid van anderen)**

	Chabot, 2007 [5]; Chabot & Goedhart, 2009 [19]	Van der Heide et al., 2012 [20]
Respondenten	Vertrouwenspersonen	Huisartsen
Aantal respondenten	97	101
<b>Betrokkenen</b>		
Betrokkenheid arts	–	49% was ingelicht door patiënt of naaste  26% wist dat patiënt niet meer wilde leven  26% was niet ingelicht
Houding arts ten opzichte van beslissing	–	94% kon zich vinden in beslissing  6% kon zich niet vinden in beslissing
Bron van idee of informatie over methode	49% geen info gezocht  8% boek/brochure  2% 'recht-op-waardig-sterven' organisatie  20% arts  12% iemand anders  23% onbekend	18% arts  5% familie of naasten  4% patiënt zelf  2% verpleging/verzorging  1% andere patiënt  1% media  1% Stichting de Einder
Begeleidende rol arts	–	31% geen rol  21% tijdens voorbereiding  29% bij uitvoering (geen palliatieve sedatie)  29% palliatieve sedatie*
Betrokkenheid naasten	40% wel aanwezig bij overlijden  60% niet aanwezig bij overlijden	31% geen naasten betrokken  44% naasten betrokken tijdens voorbereiding  53% naasten betrokken tijdens uitvoering*
Doodscertificaat getekend door	90% arts 4% lijkschouwer 6% onbekend	

\* Per overledene is meer dan een optie mogelijk

Wat betreft het voortraject bleek uit de kwantitatieve empirische literatuur dat er bij mensen die het leven beëindigden door bewust te stoppen met eten en drinken vaak sprake was van een dodelijke of ernstige medisch classificeerbare aandoening (zie tabel 4.5). Ongeveer de helft van de 18 door artsen beschreven patiënten die waren gestopt met eten en drinken in het Sterfgevallenonderzoek 2010 had een dodelijke of ernstige aandoening en bijna de helft (43%) had een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging gedaan dat niet was ingewilligd.<sup>[18]</sup>

Ongeveer drie kwart van de 97 mensen die waren gestopt met eten en drinken uit het onderzoek van Chabot had een dodelijke of ernstige aandoening en de helft (49%) had een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging gedaan.<sup>[5,19]</sup> Redenen voor afwijzing van dat verzoek waren volgens de vertrouwenspersonen dat de overledene niet terminaal was, geen ziekte had of niet ondraaglijk of uitzichtloos leed, of angst voor juridische consequenties of de levensbeschouwing van de arts. Volgens de vertrouwenspersonen wilde 43% van de overledenen die geen verzoek hadden gedaan de arts niet belasten, hadden zij angst dat hun plan om zelf het leven te beëindigen verhinderd zou worden of verwachtten zij een afwijzing. Van de overledenen had 22% gedurende een tot twee maanden gesprekken gevoerd over de voorgenomen levensbeëindiging met een vertrouwenspersoon, terwijl 41% dat gedurende twee tot zes maanden had gedaan en 26% gedurende meer dan zes maanden. Na het nemen van het besluit ging een ruime meerderheid van de betrokkenen (71%) binnen een maand over tot uitvoering van het plan om te stoppen met eten en drinken. In ruim twee derde (69%) was er volgens de vertrouwenspersonen een goed voorbereid plan.<sup>[5]</sup>

Van de 101 personen die stopten met eten en drinken uit de tweede evaluatie van de WtI had twee derde een dodelijke of ernstige lichamelijke aandoening.<sup>[20]</sup> Driekwart was alleenstaand, waarvan het merendeel weduwe of weduwnaar was. De helft woonde zelfstandig en 78% was hulpbehoevend bij de zelfverzorging of volledig afhankelijk. Artsen noemden als reden voor de doodswens algehele zwakte/vermoeidheid, lichamelijke achteruitgang, lijden zonder zicht op verbetering, 'voltooid leven'/'lijden aan het leven', geen doel in het leven hebben, afhankelijkheid, invaliditeit, verlies van waardigheid, (angst voor) verlies van de regie over het eigen leven, pijn, eenzaamheid, niet tot last willen zijn voor omgeving, depressieve gevoelens, cognitieve achteruitgang, benauwdheid, andere lichamelijke klachten, overlijden van een naaste, niet meer zelfstandig kunnen wonen en angst. In 81% oordeelde de arts dat er sprake was van actueel lijden, in 14% van vrees voor toekomstig lijden en in 11% dat er geen sprake was van lijden. Van degenen die stopten met eten en drinken had 17% een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging gedaan en de arts oordeelde dat 88% wilsbekwaam was, 61% uitzichtloos en 19% ondraaglijk leed en dat er bij 12% alternatieve behandelopties waren. Bij 32% werd het leven met naar schatting een tot vier weken bekort, bij 31% met een tot vijf maanden en bij 25% met meer dan een jaar.<sup>[20]</sup>

Informatie over het verloop van het stervensproces bij het bewust stoppen met eten en drinken is alleen over de 97 sterfgevallen in het onderzoek van Chabot beschikbaar.<sup>[5]</sup> Het proces van stoppen met eten en drinken duurde in 69% van de gevallen zeven tot vijftien dagen en in 31% langer dan vijftien dagen. Bijna de helft (45%) van de betrokkenen overleed thuis en 41% in een instelling. De vertrouwenspersonen oordeelden dat de overledene het overlijden in 74% wel en in 17% niet waardig zou hebben gevonden.<sup>[5]</sup>

**Tabel 4.5 Kenmerken van mensen die overleden door bewust te stoppen met eten en drinken (voortraject en verloop)**

	Chabot, 2007 [5]; Chabot & Goedhart, 2009 [19]	Van der Heide et al., 2012 [18]	Van der Heide et al., 2012 [20]
Respondenten	Vertrouwenspersonen	Artsen	Huisartsen
Aantal respondenten	97	18	101
<b>Informatie over voortraject</b>			
Partner	70% geen partner	–	74% geen partner
Woonsituatie	–	–	51% thuis/inwonend 41% verzorgingshuis
Functioneren	–	–	4% volledig actief 47% beperkte zelfverzorging 31% volledig geïnvalideerd 11% ambulante 8% beperkt tot lichte activiteit
Hoofddiagnose	40% dodelijke ziekte  32% ernstige somatische of psychiatrische ziekte  28% gebreken maar geen ziekte	15% kanker  14% hart-/vaatziekte  16% ziekte van het zenuwstelsel  54% anders/onbekend	27% kanker  39% lichamelijke aandoening anders dan kanker  14% (beginnende) dementie  7% psychiatrische aandoening  24% geen ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening*
Belangrijkste reden te willen sterven	–	–	58% algehele zwakte/vermoeidheid  51% lichamelijke achteruitgang  41% lijden zonder zicht op verbetering  40% 'voltooid leven'/'lijden aan het leven'  38% geen doel in leven  33% afhankelijkheid  31% invaliditeit  28% verlies van waardigheid  26% (angst voor) verlies van regie over eigen leven*,**
Lijden	–	–	81% actueel lijden  14% lijden in de toekomst  11% geen lijden*

	Chabot, 2007 [5]; Chabot & Goedhart, 2009 [19]	Van der Heide et al., 2012 [18]	Van der Heide et al., 2012 [20]
Verzoek tot hulp bij levensbeëindiging	49% wel verzoek gedaan 43% geen verzoek gedaan 8% onbekend	43% niet-ingewilligd verzoek	17% wel verzoek gedaan
Zorgvuldigheids-criteria 21% niet terminaal	45% geen ziekte 26% geen ondraaglijk/uitzichtloos lijden 17% angst juridische consequenties 20% levensbeschouwing arts*	–	19% ondraaglijk lijden 61% uitzichtloos lijden 88% wilsbekwaam 12% alternatieve behandelingsopties
Duur voorbereidende gesprekken	8% < 1 maand 26% 1-2 maanden 41% 2-6 maanden 22% > 6 maanden, 3% onbekend	–	–
Periode tussen besluit en uitvoering	32% < 1 week 39% 1-4 weken 8% 1-6 maanden 13% > 6 maanden 7% onbekend	–	–
Goed voorbereid plan	69% wel 23% niet 8% onbekend	–	–
<b>Informatie over verloop</b>			
Tijdsduur tot overlijden	69% 7-15 dagen 31% > 15 dagen	–	–
Plaats overlijden	45% thuis 41% instelling 13% onbekend	–	–
Geschatte mate van levensbekorting	6% < 1 week 16% 1-4 weken 8% 1-6 maanden 16% > 6 maanden 53% onbekend	–	2% < 1 week 32% 1-4 weken 31% 1-6 maanden 10% 6-12 maanden 25% > 1 jaar
Waardig overlijden (in ogen van overledene)	74% wel 17% niet 8% onbekend	–	–

\* Per overledene is meer dan een optie mogelijk

\*\* Alleen redenen opgenomen die in meer dan 25% van gevallen werden genoemd

### Innemen van zelfverkregen dodelijke medicatie

Een heel klein deel (4%) van de in het kader van de tweede evaluatie van de WtI ondervraagde 1456 artsen had ooit medicijnen voorgeschreven aan een patiënt met als doel de patiënt in staat te stellen het leven te beëindigen (zonder aanwezigheid van een arts). Ongeveer drie kwart (72%) vond dit niet denkbaar.<sup>[20]</sup>

In 23% van de 97 door vertrouwenspersonen gerapporteerde gevallen van levensbeëindiging door het innemen van zelfverkregen dodelijke medicatie uit het onderzoek van Chabot was de arts de bron van informatie over deze methode.<sup>[5,19]</sup> In 15% was dat iemands anders, in 15% een 'recht-op-waardig-sterven' organisatie en in 35% een boek of een brochure. Daarnaast bleek dat middelen verkregen werden via een arts of apotheek die niet van het plan afwisten (35%), via een arts die er wel van wist (22%) en via vrienden of familie (16%). In 45% van de gevallen was volgens de vertrouwenspersonen een ander aanwezig geweest bij het overlijden en in 38% waren de middelen niet door de overledene zelf gereed gemaakt. In twee derde van de gevallen was de doodsoorzaakverklaring getekend door de behandelend arts en in 23% door de schouwarts.<sup>[5]</sup>

De (nabestaanden van) ouderen die hun leven 'voltooid' noemden uit het onderzoek van Defesche vertelden dat kinderen en jongere vrienden de oudere soms hielpen om de benodigde middelen te verzamelen. De arts werd soms gevraagd om verzamelde medicatie te controleren. Soms stierf de oudere zonder dat er iemand bij aanwezig was, vanwege diens wens om alles in eigen regie te doen of uit vrees voor het risico dat aanwezige naasten zouden lopen.<sup>[23]</sup>

De overgrote meerderheid van de door counselors van Stichting de Einder begeleide overleden cliënten gebruikte de methode van het zelf innemen van dodelijke middelen om het leven te beëindigen. In 2012 was in 59% van de gevallen een naaste bij betrokken bij de overleden cliënten.<sup>[24]</sup>

**Tabel 4.6 Kenmerken van mensen overleden door het innemen van dodelijke medicatie (betrokkenheid van anderen)**

	Chabot, 2007 [5]; Chabot & Goedhart, 2009 [19]
Respondenten	Vertrouwenspersonen
Aantal respondenten	47
<b>Informatie over betrokkenen</b>	
Bron van idee of informatie over methode	17% geen info gezocht 34% boek/brochure 15% recht-op-waardig sterven organisatie 23% arts 15% iemand anders 30% onbekend*
Middelen verkregen via	35% arts/apotheek 'met smoesjes' 22% arts met kennis over plan 16% vrienden/familie 4% zwarte markt 1% internet 2% 'vals' recept 4% anders 16% onbekend

	Chabot, 2007 [5]; Chabot & Goedhart, 2009 [19]
<b>Informatie over betrokkenen</b>	
Betrokkenheid naasten	45% aanwezig bij overlijden 55% niet aanwezig bij overlijden 38% overledene heeft niet zelf middelen gereed gemaakt 38% overledene heeft zelf middelen gereed gemaakt 23% onbekend*
Doodscertificaat getekend door	66% arts 23% lijkschouwer 11% onbekend

\* Per overledene is meer dan een optie mogelijk

Wat betreft het voortraject bleek dat van de 47 in het Sterfgevallenonderzoek 2010 door artsen beschreven personen die zelf het leven beëindigden door dodelijke medicatie in te nemen 8% een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging had gedaan dat niet was ingewilligd.<sup>[18]</sup>

Ongeveer drie kwart van de 47 personen die het leven beëindigden door het innemen van dodelijke medicatie uit het onderzoek van Chabot had een dodelijke of ernstige aandoening en de helft (49%) had een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging gedaan.<sup>[5,19]</sup> Redenen voor afwijzing van dat verzoek waren volgens de vertrouwenspersonen dat de overledene niet terminaal was, geen ziekte had of niet ondraaglijk of uitzichtloos leed, of angst voor juridische consequenties of de levensbeschouwing van de arts. De 40% die geen verzoek om hulp bij levensbeëindiging had gedaan, gaf als reden de arts niet te willen belasten, een afwijzing te verwachten of angst te hebben dat het plan om zelf het leven te beëindigen verhinderd zou worden. Gesprekken over de voorgenomen levensbeëindiging met een vertrouwenspersoon werden bij de helft (49%) gedurende meer dan zes maanden gevoerd en in ruim een derde (36%) gedurende twee tot zes maanden. Na het nemen van het besluit ging 41% binnen een maand en een kwart binnen een tot zes maanden over tot het innemen van dodelijke medicatie. In de meerderheid (85%) was er volgens de vertrouwenspersonen een goed voorbereid plan.<sup>[5]</sup>

Informatie over het verloop van het stervensproces na het innemen van dodelijke medicatie is er alleen over de 47 sterfgevallen uit het onderzoek van Chabot.<sup>[5]</sup> Het sterven trad bij een kwart binnen een uur en bij een derde binnen vier uur na inname van de dodelijke medicatie in. De meerderheid (89%) overleed thuis en slechts 2% in een instelling. De vertrouwenspersonen oordeelden dat de overledene het overlijden in 83% wel en in 11% niet waardig zou hebben gevonden.<sup>[5]</sup>

**Tabel 4.7 Kenmerken van mensen die overleden door het innemen van dodelijke medicatie (voortraject en verloop)**

	Chabot, 2007 [5]; Chabot & Goedhart, 2009 [19]	Van der Heide et al., 2012 [18]
Respondenten	Vertrouwenspersonen	Artsen
Aantal respondenten	47	47
<b>Informatie over voortraject</b>		
Partner	64% geen partner	–
Verzoek tot hulp bij levensbeëindiging	49% verzoek gedaan 40% geen verzoek gedaan 11% onbekend	8% niet-ingewilligd verzoek
Reden afwijzing	48% niet terminaal 35% geen ziekte 35% lijden niet ondraaglijk of uitzichtloos 30% arts angst voor juridische consequenties 13% levensbeschouwing arts*	–
Hoofddiagnose/ doodsoorzaak	47% kanker/dodelijke ziekte 31% ernstige somatische of psychiatrische ziekte 21% gebreken, maar geen ernstige ziekte	15% hart-/vaatziekte 25% anders/onbekend 60% suïcide
Duur voorbereidende gesprekken	4% < 1 maand 8% 1-2 maanden 36% 2-6 maanden 49% > 6 maanden 2% onbekend	–
Periode tussen besluit en uitvoering	30% < 1 week 11% 1-4 weken 25% 1-6 maanden 21% > 6 maanden 13% onbekend	–
Goed voorbereid plan	85% wel 10% niet 4% onbekend	–

	Chabot, 2007 [5]; Chabot & Goedhart, 2009 [19]	Van der Heide et al., 2012 [18]
<b>Informatie over verloop</b>		
Tijdsduur tot overlijden na inname medicatie	28% < 1 uur 32% 1-4 uur 6% 5-12 uur 34% onbekend	–
Plaats overlijden	89% thuis 2% instelling	–
Geschatte mate van levensbekorting	4% < 1 week 13% 1-4 weken 13% 1-6 maanden 23% > 6 maanden 47% onbekend	–
Waardig overlijden in ogen overledene	83% wel 11% niet 8% onbekend	–

\* Per overledene is meer dan een optie mogelijk

#### Het inademen van helium

Nederlandse empirische literatuur over overlijdens door inademing van helium en het voortraject ervan is niet beschikbaar.

#### Overige methoden om zelf het leven te beëindigen

Over het algemeen vinden zelfdodingen door ophangen, springen en verdrinken in isolement plaats. Marquet en collega's geven aan dat veel mensen die (een poging doen) zelf het leven (te) beëindigen in de daaraan voorafgaande periode hun huisarts consulteren, maar dat slechts weinigen van hen daarbij hun suïcidale ideatie bespreken.<sup>[25]</sup> Van de 267 overledenen in het Sterfgevallenonderzoek 2010 die zelf het leven beëindigden door andere vormen dan het bewust stoppen met eten en drinken of het innemen van dodelijke medicatie, had 3% eerder een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging gedaan dat niet was ingewilligd.<sup>[18]</sup>

## 4.6 Slot

Er is geen empirisch onderzoek verricht naar de frequentie en kenmerken van ouderen zonder (ernstige) medische aandoening die zelf het leven beëindigen. Er is wel empirisch onderzoek dat zich richt op de prevalentie van verschillende methoden van levensbeëindiging in het algemeen.

Het zelfgekozen levenseinde door bewust te stoppen met eten en drinken komt waarschijnlijk tussen de 600 en 2800 keer per jaar voor. De meerderheid hiervan betreft ouderen van 60 jaar en ouder. Het zelfgekozen levenseinde door inname van zelfverkregen dodelijke medicatie komt waarschijnlijk tussen de 275 en 1600 keer per jaar voor. Naar schatting is een derde tot de helft van deze mensen 60 jaar en ouder. Het aantal levensbeëindigingen met behulp van helium onder ouderen is onbekend. Per jaar beëindigen ongeveer 160 tot 215 ouderen (van 65 jaar en ouder) het leven door middel van andere methoden, zoals verhangen, verdrinken en springen van grote hoogte.

Ongeveer een kwart van de mensen die zelf het leven beëindigen door bewust te stoppen met eten en drinken heeft geen ernstige medisch classificeerbare aandoening. Bijna driekwart heeft geen partner. Ongeveer de helft van deze levensbeëindigingen is voorafgegaan door een afgewezen verzoek tot



hulp bij levensbeëindiging. In de helft van de gevallen is de huisarts van te voren ingelicht en in een vijfde vormt de arts de bron van informatie over de levensbeëindiging voor de betrokkene. In ongeveer twee derde van deze levensbeëindigingen heeft de huisarts een begeleidende rol en zijn er naast betrokken bij de voorbereiding of uitvoering.

Van mensen die het leven hebben beëindigd door inname van zelfverkregen dodelijke medicatie heeft ruim drie kwart een dodelijke of ernstige medisch classificeerbare aandoening. Twee derde heeft geen partner. De helft van de levensbeëindigingen is voorafgegaan door een afgewezen verzoek tot hulp bij levensbeëindiging. In bijna een kwart vormt de arts de bron van informatie en in 15% is dat een 'recht-op-waardig-sterven' organisatie. Dodelijke middelen verkrijgt men zelf, via de arts (die soms wel en soms niet weet van het plan tot levensbeëindiging) of van vrienden en familie.

Informatie over het voortraject van, betrokkenen bij en kenmerken van levensbeëindiging door middel van helium en ander methoden door ouderen is nauwelijks beschikbaar.

### Literatuur

- 1 Chabot BE, Braam S. *Uitweg: handboek: een waardig levenseinde in eigen regie*. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar; 2013.
- 2 Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*. Utrecht: 2011.
- 3 Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN). *Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen (concept handreiking)*. Utrecht: 2014.
- 4 Chabot BE. *Sterfwerk: zelfdoding in eigen kring*. Nijmegen: SUN; 2001.
- 5 Chabot B. *Auto-euthanasie: verborgen stervenswegen in gesprek met naasten [proefschrift]*. Amsterdam: Bert Bakker; 2007.
- 6 Vink T. *Zelfeuthanasie: een zelfbezorgde dood onder eigen regie*. Budel: Damon; 2013.
- 7 Vink T. *Zelf over het levenseinde beschikken: de praktijk bekeken*. Budel: Damon; 2008.
- 8 Admiraal PV, Chabot BE, Pennings EJM. *Informatie over humane zelfdoding*. Delft: Stichting WOZZ; 2003.
- 9 Humphry D. *Final exit: the practicalities of self-deliverance and assisted suicide for the dying*. New York: Dell Publishing; 2002.
- 10 Docker C. *Five last acts (2nd edition)*. Edinburgh: Exit; 2010.
- 11 Nitschke P, Stewart F. *The peaceful pill handbook*. Bellingham: Exit International; 2010.
- 12 <https://www.nvve.nl/informatie-over-zorgvuldige-zelfdoding/informatie/> (alleen toegankelijk voor leden) Geraadpleegd op 11 september 2014.
- 13 Admiraal PV, Chabot BE, Rietveld A, Ogden RD, Glerum J. *Guide to a humane self-chosen death*. Delft: WOZZ-foundation; 2006.
- 14 <http://www.heliumthuissterven.nl/> Geraadpleegd 26 september 2014.
- 15 Ogden RD. Observation of two suicides by helium inhalation in a prefilled environment. *Am J Forensic Med Pathol* 2010;31:156-161.
- 16 Ogden RD, Hamilton WK, Whitcher C. Assisted suicide by oxygen deprivation with helium at a Swiss right-to-die organisation. *J Med Ethics* 2010;36:174-179.
- 17 Ogden RD, Hassan S. Suicide by oxygen deprivation with helium: a preliminary study of British Columbia Coroner Investigations. *Death Stud* 2011;35(4):338-364.
- 18 Heide A van der, Brinkman-Stoppelenburg A, van Delden H, Onwuteaka-Philipsen B. *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde: sterfgevallenonderzoek 2010*. Den Haag: ZonMw; 2012.
- 19 Chabot BE, Goedhart A. A survey of self-directed dying attended by proxies in the Dutch population. *Soc Sci Med* 2009;68:1745-1751.
- 20 Heide A van der, Legemaate J, Onwuteaka-Philipsen B, Bolt E, Bolt I, van Delden H, et al. *Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMw; 2012.
- 21 <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=7022GZA&D1=0,5-11&D2=0&D3=7-9&D4=1&HD=140630-1138&HDR=G2&STB=G3,G1,T> Geraadpleegd 26 september 2014.
- 22 [http://www.ggd.amsterdam.nl/publish/pages/473215/alg\\_jaarverslag\\_2011\\_ggd\\_amsterdam.pdf](http://www.ggd.amsterdam.nl/publish/pages/473215/alg_jaarverslag_2011_ggd_amsterdam.pdf) Geraadpleegd op 26 september 2014.

- 23 Defesche F. Voltooid leven in Nederland: wat ouderen ervaren, willen en doen als zij het leven voltooid vinden. Assen: Van Gorcum; 2011.
- 24 [http://deinder.nl/wp4/wp-content/uploads//2008/03/de\\_einder\\_jaarverslag2012.pdf](http://deinder.nl/wp4/wp-content/uploads//2008/03/de_einder_jaarverslag2012.pdf)  
Geraadpleegd op 26 september 2014.
- 25 Marquet RL, Bartelds AIM, Kerkhof AJFM, Schellevis FG, van der Zee J. The epidemiology of suicide in Dutch general practice 1983-2003. *BMC Fam Pract* 2005;6(45). doi:10.1186/1471-2296-6-45.
- 26 <http://www.cbs.nl/nlnl/menu/themas/dossiers/allochtonen/publicaties/artikelen/archief/2013/2013-3995-wm.htm>. Geraadpleegd 25 augustus 2014.
- 27 <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2008/2008-2572-wm.htm>. Geraadpleegd 25 augustus 2014.
- 28 Das C. Overlijdensverklaringen en artsen: wet en praktijk [proefschrift]. Amsterdam: Vrije Universiteit; 2004.
- 29 Chabot B. Auto-euthanasie: verborgen stervenswegen in gesprek met naasten. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker; 2007.
- 30 Gecreëerd via: <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=7022GZA>.  
Geraadpleegd op 25 augustus 2014.
- 31 Gebaseerd op cijfers van: <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=7022GZA>  
Geraadpleegd op 25 augustus 2014.

# Kennissynthese Ouderen en het zelfgekozen levenseinde

## Deel C Kaders en standpunten

### 5 Juridische kaders

#### 5.1 Inleiding

Zelfdoding is in Nederland niet strafbaar, maar het opzettelijk aanzetten daartoe, het behulpzaam zijn erbij en het middelen verschaffen wanneer dat gevolgd wordt door daadwerkelijke zelfdoding, wel (artikel 294 Wetboek van Strafrecht (WvS)). Wanneer een arts hulp bij zelfdoding biedt bestaat de mogelijkheid een beroep te doen op een strafuitsluitingsgrond die vastgelegd is in artikel 293 WvS. Een arts komt dat beroep toe wanneer hij zijn handelen meldt aan de gemeentelijk lijkschouwer en heeft voldaan aan een aantal zorgvuldigheidseisen. Deze zorgvuldigheidseisen, ontwikkeld in jurisprudentie, zijn verankerd in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl), die op 1 april 2002 in werking is getreden.<sup>[1]</sup>

In de praktijk blijkt dat niet alleen artsen die een behandelrelatie hebben met een patiënt hulp bij zelfdoding verlenen, maar ook anderen. Het betreft hier met name vrijwilligers en counselors van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) en Stichting De Einder. In rechtszaken en debatten in de Tweede Kamer zijn de grenzen aan deze hulp vastgesteld.

Het thema van ouderen en het zelfgekozen levenseinde is in 1991 op de kaart gezet door de rechtsgeleerde Drion. Hij pleitte voor de mogelijkheid om aan oude mensen middelen ter beschikking te stellen waarmee zij een einde aan hun leven kunnen maken op het moment dat zij dat willen. In de loop van de jaren die daarop volgden is de discussie over de 'pil van Drion' gekoppeld aan de vraag of ouderen die 'klaar met leven' waren (hun leven als 'voltooid' beschouwen of 'lijden aan het leven') door artsen geholpen mochten worden bij hun zelfdoding. Over deze laatste vraag ging ook de rechtszaak tegen de huisarts Sutorius die oud-senator Brongersma hielp bij zelfdoding. In het Brongersma-arrest maakt de Hoge Raad duidelijk (en de minister van Justitie deelde die mening) dat hulp bij zelfdoding door een arts in een dergelijk geval strafbaar is. Het is deze situatie waaraan het Burgerinitiatief Voltooid Leven van de initiatiefgroep Uit Vrije Wil een einde wilde maken.

In dit hoofdstuk worden drie onderwerpen besproken: het juridische kader voor hulp bij zelfdoding; de juridische situatie rond hulp bij zelfdoding aan iemand die niet lijdt aan een ernstige medische aandoening en de proeve van wetgeving die geschreven is ter uitwerking van het idee van de initiatiefgroep Uit Vrije Wil. Er is gebruik gemaakt van informatie uit drie typen bronnen: wetsartikelen, jurisprudentie en publicaties over de genoemde drie thema's.

## 5.2 Wettelijk kader voor hulp bij zelfdoding

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

De artikelen 293 en 294 WvS bevatten een verbod op respectievelijk levensbeëindiging op verzoek (euthanasie) en hulp bij zelfdoding. Met de Wtl is aan beide een bijzondere strafuitsluitingsgrond toegevoegd. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn niet strafbaar indien uitgevoerd door een arts die zich aan de zorgvuldigheidseisen van de Wtl houdt en zijn handelen meldt. De arts moet de euthanasie of hulp bij zelfdoding melden aan de gemeentelijk lijkschouwer, die de van de arts ontvangen stukken doorstuurt aan de bevoegde regionale toetsingscommissie euthanasie. Indien de toetsingscommissie oordeelt dat er volgens de zorgvuldigheidseisen is gehandeld, wordt het levensbeëindigend handelen niet aan het College van procureurs-generaal van het Openbaar Ministerie voorgelegd en ook niet aan de regionaal inspecteur voor de gezondheidszorg.<sup>[1]</sup> Als het oordeel 'onzorgvuldig' is, worden beide instanties op de hoogte gesteld.

De zorgvuldigheidseisen zoals neergelegd in artikel 2 lid 1 van de Wtl zijn: de arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt; de arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt; de arts heeft de patiënt voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten; de arts is met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was; de arts heeft ten minste één andere, onafhankelijke arts geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de voornoemde onderdelen; en de arts heeft de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig uitgevoerd.<sup>[4]</sup> Onder de Wtl is het onderscheid tussen euthanasie (de arts dient de middelen toe) en hulp bij zelfdoding (een arts overhandigt de middelen en de patiënt neemt ze in) niet relevant.

De Wtl begrenst hulp bij zelfdoding tot hulp door een arts in het kader van de uitoefening van zijn beroep. Daarbij zijn twee inhoudelijke criteria van belang: er moet sprake zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek en de patiënt moet uitzichtloos en ondraaglijk lijden. In het kader van de discussie over ouderen en het zelfgekozen levenseinde is ook het de vraag wat de grenzen voor hulp bij zelfdoding door anderen dan de behandelend arts zijn.<sup>I</sup> In de discussie daarover wordt veelal afstand genomen van het criterium van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. In de hierna volgende alinea's wordt het juridische kader voor de in hoofdstuk 4 besproken vormen van zelfdoding besproken. Eerst gaan we in op hulp bij het innemen van dodelijke middelen en het inademen van helium<sup>II</sup> en vervolgens schetsen we het juridische kader voor hulp bij het doelbewust stoppen met eten en drinken.

### Hulp bij het innemen van dodelijke middelen

Hulp bij zelfdoding is strafbaar gesteld in artikel 294 WvS. In jurisprudentie is nader uitleg geven over wat onder die strafbare hulp verstaan wordt. Het geven van algemene informatie of advies over zelfdoding en morele steun en/of aanwezigheid bij de uitvoering ervan zijn niet strafbaar.<sup>III</sup> Het is ook toegestaan een niet-publiek beschikbaar adres op te geven waar de gewenste middelen verkrijgbaar zijn.<sup>[8]</sup> Wel strafbaar is het geven van instructies en het voeren van de regie bij de zelfdoding van een ander. De grens tussen het geven van algemene informatie of advies en het geven van instructie is niet heel scherp. Volgens de rechtspraak krijgt algemene informatie of advies het karakter van een instructie 'indien dit is gericht op een concrete handeling of vaardigheid, gekoppeld aan de uitvoering en komend van een persoon die daarin meer deskundig is dan degene die haar ontvangt.'<sup>IV</sup> Hulp in de zin van het verschaffen van middelen, althans wanneer dat middelen betreft die onder de Opiumwet<sup>V</sup> vallen of die op grond van de Geneesmiddelenwet alleen door artsen mogen worden voorgeschreven is ook niet toegestaan (artikelen 61.62, 67a van de Geneesmiddelenwet).<sup>VI</sup>

I Chabot spreekt in dit kader van 'auto-euthanasie';<sup>[3]</sup> Vink van 'zelfeuthanasie'.<sup>[2]</sup> Zij willen benadrukken dat de 'goede dood' niet alleen bestaat in de vorm van 'artseneuthanasie'.

II In principe hoort hier ook de hulp bij de zogenaamde 'harde methoden' zoals verhangen en verdrinking bij, maar deze hulp wordt hier niet besproken.

III Dit is duidelijk geworden in rechtszaken tegen mevrouw Mulder-Meiss van de NVVE en counselors van Stichting De Einder.<sup>[4,5,6]</sup>

IV Dit is een uitspraak in de zaak Mulder-Meiss.<sup>[6,7]</sup>

V Deze middelen mag een niet-arts niet in bezit hebben.

VI Dit is duidelijk geworden in de zaak tegen een counselor van Stichting De Einder.<sup>[5]</sup>

Het juridische kader wordt niet alleen bepaald door de Nederlandse wet en jurisprudentie, maar ook door het internationale recht. In het kader van deze kennissynthese zijn met name het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) en de jurisprudentie van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) van belang. In 2011 heeft dit hof in de zaak Haas v. Zwitserland uitgesproken dat het recht op privéleven (neergelegd in artikel 8 van het EVRM) ook het recht omvat om te beslissen over de wijze en het tijdstip waarop men wil sterven. De vraag die dan rijst is of dit ook betekent dat anderen degene die dood wil mogen helpen. Deze vraag is door Den Hartogh beantwoord aan de hand van de casus Heringa.<sup>[9]</sup><sup>VII</sup> Volgens Den Hartogh heeft het EHRM in Haas v. Zwitserland niet alleen erkend dat artikel 8 EVRM een recht op zelfdoding omvat, maar ook dat dit recht concreet en effectief moet zijn en niet alleen theoretisch en illusoir. Den Hartogh concludeert daaruit dat het recht op zelfdoding in beginsel inhoudt dat daarbij ook hulp geboden mag worden. In beginsel, omdat staten het recht behouden beperkingen aan te brengen wanneer daarmee toelaatbare doelen, zoals het voorkomen van misbruik, worden gediend.

### Hulp bij het doelbewust stoppen met eten en drinken

Tot op heden is er geen rechtelijke uitspraak geweest over hulp bij het doelbewust stoppen met eten en drinken. Het juridisch kader is daardoor minder onomstreden dan dat voor hulp bij het innemen van dodelijke middelen. De eerste vraag die beantwoord moet worden is of er sprake is van zelfdoding wanneer iemand doelbewust stopt met eten en drinken. Daarover lopen de meningen uiteen.

De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) hebben gezamenlijk een handleiding gepubliceerd voor zorg aan mensen die bewust stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen. Daaruit blijkt dat zij doelbewust stoppen met eten en drinken niet zien als zelfdoding: 'Zelfdoding is meestal impulsief en gewelddadig. Met doelbewust stoppen met eten en drinken probeert de patiënt het levenseinde te bespoedigen. Dat is een keuze voor de dood, maar verschilt, ook in juridisch opzicht, essentieel van zelfdoding.'<sup>[10]</sup>

Deze visie wordt bestreden door Den Hartogh.<sup>[11]</sup> Hij meent dat de analogie tussen stoppen met eten en drinken en het weigeren van een behandeling die in de handleiding wordt gemaakt mank gaat en dat bewust stoppen met eten en drinken wel als zelfdoding moet worden aangemerkt. 'Omdat eten en drinken even vanzelfsprekend tot het leven behoren als ademen, moet het bewust stoppen daarmee ... als een vorm van zelfdoding worden beschouwd.'<sup>[9]</sup>

Wanneer de visie van Den Hartogh klopt rijst de vraag of hulp bij doelbewust stoppen met eten en drinken toegelaten is. Voor artsen is dat volgens Den Hartogh duidelijk. In geval van bewust stoppen met eten en drinken zijn verzorging en palliatie medisch geïndiceerd. Het handelen van de arts valt onder de medische exceptie. Voor de vraag of hulp door naasten strafbaar is, verwijst Den Hartogh naar de uitspraak van het EHRM in Haas v. Zwitserland: 'Verzorging door intimi wordt immers, evenals het verlenen van morele steun door aanwezigheid bij een zelfdoding die wordt uitgevoerd met via internet verkregen medicijnen, in beginsel beschermd door het recht op een privé- en gezinsleven.'<sup>[11]</sup> Daarnaast stelt hij dat de ratio van het verbieden van hulp bij zelfdoding heden ten dage ligt in het beschermen van rechten en vrijheden van anderen, in casu degene die dood gaat en in het verlengde daarvan anderen in een kwetsbare positie. Maar bij doelbewust stoppen met eten en drinken is de gewenste garantie dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen besluit gegeven door de eisen die de uitvoering van het besluit aan de betrokken stelt. Den Hartogh concludeert dan ook dat juist bij het doelbewust stoppen met eten en drinken de ratio van het verbod op hulp bij zelfdoding niet of nauwelijks van toepassing is, en dat de hulp erbij dus door het genoemde recht op privé- en gezinsleven wordt beschermd.

Een hieraan gerelateerde vraag die ook nog niet gezaghebbend beantwoord is, is of de dood ten gevolge van doelbewust stoppen met eten en drinken als een niet-natuurlijke dood beschouwd moet worden. De visie van de KNMG leidt tot de conclusie dat het een natuurlijke dood betreft. De visie van Den Hartogh lijkt te leiden tot de conclusie dat het om een niet-natuurlijke dood gaat. Echter, wanneer met Enschedé de niet-natuurlijke dood omschreven wordt als de dood die vraagt om een juridisch onderzoek,<sup>[12]</sup> dan kan de visie van Den Hartogh ook leiden tot de conclusie dat er sprake is van een natuurlijke dood.

VII Albert Heringa heeft zijn 99-jarige stiefmoeder geholpen bij haar zelfdoding door haar middelen te leveren waarmee ze een einde aan haar leven kon maken (ECLI:NL:RBGEL:2013: 3976).

### 5.3 De Wtl en het zelfgekozen levenseinde van ouderen

#### De zaak Brongersma

Tijdens het parlementaire debat over de Wtl speelde de rechtszaak tegen de huisarts Sutorius, die hulp bij zelfdoding had gegeven aan een van zijn patiënten, oud-senator Brongersma. Sutorius meldde dat de patiënt leed onder zijn lichamelijke en sociale aftakeling, de eenzaamheid van zijn bestaan, de afhankelijkheid waarin hij leefde en de ervaren zinloosheid van zijn bestaan. Hij concludeerde, evenals twee geconsulteerde collega's, dat er sprake was van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Het verzoek om levensbeëindiging werd beoordeeld als duurzaam, vrijwillig, weloverwogen en invoelbaar, mede gelet op de situatie en biografie van de patiënt.

Na in eerste termijn ontslagen te zijn van rechtsvervolging en in tweede termijn veroordeeld te zijn hield de Hoge Raad het arrest van het hof in stand.<sup>[13]</sup> De Hoge Raad benadrukte dat een beroep op een noodtoestand niet zonder meer is uitgesloten op de enkele grond dat het ondraaglijk en uitzichtloos lijden geen eenduidige somatische of psychische oorzaak heeft en de patiënt niet in een stervensfase verkeert. De situatie van de patiënt moet echter wel naar medisch inzicht kunnen worden gekenmerkt als een lijden. Over lijden dat niet voortvloeit uit een medische context kan door een arts niet worden geoordeeld. De Hoge Raad verwees daarbij naar de steeds in de rechtspraak gehanteerde eis dat moet worden nagegaan of de arts 'naar wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en overeenkomstig de in de medische ethiek geldende normen uit onderling strijdige plichten een keuze heeft gemaakt die, objectief beschouwd en tegen de bijzondere omstandigheden van het geval, gerechtvaardigd is te achten.' De Hoge Raad sprak uit dat daarvan geen sprake kan zijn 'indien het hulpvragen betreft die niet een ziekte of aandoening tot oorsprong hebben,<sup>VIII</sup> omdat de specifieke deskundigheid van een arts zich zowel wat de diagnostiek als de behandeling betreft, uit haar aard niet tot dergelijke hulpvragen uitstrekt.' De Hoge Raad gaf aan dat het in de rede ligt om 'bij de afgrenzing van die deskundigheid aansluiting te zoeken bij de in de medische beroepsgroep gehanteerde classificaties van somatische en psychische ziektes en aandoeningen.'<sup>[13]</sup>

In het parlementaire debat heeft de minister van Justitie onomwonden verklaard dat met de Wtl niet beoogd werd een casus zoals die van Brongersma mogelijk te maken. Een dergelijke casus viel volgens hem buiten de nieuwe wet. De minister interpreteerde het arrest als dat voor toelaatbare hulp bij zelfdoding sprake moet zijn van een ernstige medische aandoening.

De zaak Brongersma heeft tot veel discussie geleid. Een van de onderwerpen betreft de vraag of met de aanduiding van de noodzaak van een ziekte of medische aandoening er wel sprake is van een zinvolle afbakening. Zo werd er bijvoorbeeld op gewezen dat de omschrijving van 'ziekte' in de Wet BIG, 'iedere toestand van fysiek of psychisch niet welbevinden', zo ruim is dat Brongersma's situatie er ook onder viel. Een ander bezwaar tegen deze vorm van inperking is dat hetgeen binnen het medische domein valt niet vaststaat maar veranderlijk is. En ten slotte wijst de praktijk uit dat veel patiënten een combinatie van symptomen en verschijnselen met een somatische, psychische en existentiële oorsprong hebben, waarbij het moeilijk te bepalen is wat de oorsprong van het lijden is.<sup>[15,16]</sup>

#### De toetsingscommissies

Met de inwerkingtreding van de Wtl zijn de regionale toetsingscommissies de instantie geworden die oordeelt over levensbeëindiging op verzoek door artsen. In het onderstaande bespreken we de wijze waarop de toetsingscommissies naar het lijdenscriterium kijken en hun oordelen in zaken waarin artsen hulp bij zelfdoding gaven aan ouderen die niet leden aan een ernstige medische aandoening.

De toetsingscommissies beschouwen lijden als een subjectieve ervaring die in een bepaalde mate voor anderen toegankelijk en daardoor door anderen te beoordelen is. Volgens de commissies is lijden een ervaring waarbij er sprake is van een bedreiging van het intacte bestaan en van verval of desintegratie van de persoon. Lijden wordt doorgaans veroorzaakt door een ziekte en toont zich in symptomen en verlies van functies. Dat is de objectief vast te stellen kant ervan. Echter, of en zo ja wanneer symptomen en klachten het lijden ondraaglijk maken is uiteindelijk afhankelijk van de mens die lijdt en daardoor aan de persoon gebonden. Men dient zich, aldus de toetsingscommissies, te realiseren dat alle

VIII Met deze uitspraak lijkt de Hoge Raad afstand te nemen van het Chabot-arrest waarin gesteld was dat 'de oorzaak van het lijden niet af doet aan de mate waarin het lijden wordt ervaren.'<sup>[14]</sup>

lijden existentieel is, omdat de lijdende mens een existentieel wezen is. De commissies merken op dat veel patiënten bij hun verzoek aspecten naar voren brengen zoals het verlies van toekomstperspectief en de ervaring van zinloosheid, ook patiënten met levensbedreigende aandoeningen.<sup>[17]</sup>

In het jaarverslag over 2009 wordt een casus beschreven waarin sprake was van een combinatie van factoren die leidde tot ernstig lijden. Het ging om een vrouw die sinds lange tijd leed aan ernstige artrose van de wervelkolom met onder andere bij herhaling inzakkingsfracturen. De algehele conditie van patiënte verslechterde snel. Behalve de al genomen palliatieve maatregelen waren er geen mogelijkheden meer om het lijden te verlichten. De arts was er van overtuigd dat het lijden voor de patiënte ondraaglijk was. Het oordeel van de toetsingscommissies over de levensbeëindiging was dat de arts zorgvuldig had gehandeld.<sup>[18]</sup>

Als vervolg hierop organiseerden de toetsingscommissies een bijeenkomst om aandacht te geven aan de maatschappelijke discussie rond het thema 'klaar met leven'. Men signaleerde dat artsen bij het melden van euthanasie of hulp bij zelfdoding in hun verslag met enige regelmaat de ondraaglijkheid van het lijden toelichten in deze of soortgelijke bewoordingen. Nadere analyse bracht de toetsingscommissies tot de conclusie dat er een verschil is tussen het gebruik van de term 'klaar met leven' (of vergelijkbare bewoordingen) door artsen in meldingen aan de toetsingscommissies en het gebruik van deze termen door partijen in het maatschappelijk debat. Artsen willen volgens de toetsingscommissies met de term tot uitdrukking brengen dat het lijden, en daarmee het leven, door de betreffende patiënt als ondraaglijk werd ervaren, reden waarom deze het leven wenste te beëindigen. Bovendien constateerde men dat bij alle meldingen die door de toetsingscommissies zijn beoordeeld de oorzaak van het uitzichtloos en ondraaglijk lijden in overwegende mate was terug te voeren op een medisch classificeerbare ziekte of aandoening.<sup>[19]</sup>

In 2012 velden de toetsingscommissies het oordeel *onzorgvuldig* in een casus waarin zij van mening waren dat het lijden van een meer dan 90-jarige patiënte niet in overwegende mate toegeschreven kon worden aan een medisch classificeerbare ziekte of aandoening. In het jaarverslag wordt vermeld dat de commissies uit het meldingsverslag de indruk hadden gekregen dat het lijden van patiënte in overwegende mate bestond uit 'lijden aan het leven' en dat zij deze indruk bevestigd zagen door de mondelinge toelichting van de arts.<sup>[20]</sup>

Hebben de toetsingscommissies met het eerdergenoemde oordeel uit 2009 en andere soortgelijke oordelen hun oordelen de Wtl opgerekt? Wanneer men, zoals voormalig minister van Justitie Korthals, er vanuit gaat dat de Hoge Raad in de zaak Brongersma had geoordeeld dat er sprake moet zijn van een ernstige medische aandoening, dan is het antwoord bevestigend. Wanneer men op basis van dit arrest stelt dat er (slechts) sprake moet zijn van een medische aandoening om de betrokkenheid van de arts te rechtvaardigen, dan is het antwoord ontkennend. De toetsingscommissies onderzoeken of een arts een taak heeft, en, als dat het geval is, of hij inzichtelijk kan maken dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

Deze laatste visie is ook verwoord door Den Hartogh. Hij wijst er op dat er geen enkele reden is om het begrip 'medisch classificeerbare aandoening' zo restrictief te interpreteren dat verouderingsverschijnselen er buiten vallen. Ouderen krijgen geneeskundige hulp bij staar, slechthorendheid, artrose, angina, incontinentie, impotentie en depressieve symptomen, ook als daarvoor geen andere oorzaak is dan 'normale' veroudering. Zulke aandoeningen horen zonder enige twijfel tot het medische domein. Den Hartogh meent dan ook dat het Brongersma-arrest meer ruimte laat dan de commissie Dijkhuis meende.<sup>[21]</sup> In 2011 accepteerde ook de KNMG de interpretatie van de toetsingscommissies: 'De KNMG vindt dat bij lijden in het kader van levensbeëindiging door artsen er mede sprake moet zijn van een medische grondslag, ofwel een conditie die als ziekte of combinatie van ziekten/klachten kan worden aangemerkt.'<sup>[22]</sup> Een probleem dat de KNMG signaleert is dat artsen de regels vaak smaller interpreteren en niet snel overgaan tot hulp bij zelfdoding in een dergelijke situatie.

#### 5.4 De proeve van wet van de initiatiefgroep Uit Vrije Wil

Het doel van het Burgerinitiatief Voltooid Leven van de initiatiefgroep Uit Vrije Wil is de legalisatie van hulp bij levensbeëindiging aan ouderen die daar uitdrukkelijk om verzoeken omdat zij hun leven 'voltooid' achten. Het leven is volgens de initiatiefgroep 'voltooid' wanneer een oudere tot de conclusie is

gekomen dat de waarde en de zin van het leven zodanig zijn afgenomen dat hij de dood verkiest boven het leven. Overigens gaat het daarbij veeleer om een proces dan om een moment. In 2011 is het idee van de initiatiefgroep omgezet in een proeve van wet.<sup>[23]</sup> Om het recht op zelfbeschikking over de eigen dood te onderbouwen verwijzen de opstellers daarvan naar het EVRM. In het EVRM is bepaald dat eenieder recht heeft op leven, vrijheid en onschendbaarheid van zijn persoon. Iedere Nederlander heeft op grond van het EVRM 'de vrijheid het leven naar eigen inzicht en voorkeur in te richten, en deze vrijheid omvat ook de laatste levensfase en zijn beslissingen over het eigen sterven.' Als belangrijkste ethische waarden voor de discussie over het zelfgewilde levenseinde zien zij de maatschappelijke solidariteit met ouderen en het zelfbeschikkingsrecht. Daaraan voegen zij toe dat toetsing en zorgvuldigheidseisen externe druk en impulsiviteit dienen te voorkomen en verantwoording dienen te verzekeren.<sup>[24]</sup>

#### Proeve van een wet

Om deskundige, zorgvuldige en toetsbare hulp bij levensbeëindiging mogelijk te maken wordt in de proeve van een wet van Uit Vrije Wil voorgesteld om speciaal opgeleide hulpverleners, zoals psychologen en geestelijk verzorgers, aan te stellen. Deze hulpverleners moeten in gesprek gaan met de oudere die hulp bij zelfdoding wil. De hulpverlener moet er in die gesprekken van overtuigd raken dat aan een aantal criteria is voldaan. Deze criteria zijn: de betrokken oudere is een wilsbekwame Nederlandse staatsburger van 70 jaar of ouder; de stervenswens is authentiek en duurzaam; het verzoek tot hulp bij zelfdoding is vrijwillig en weloverwogen. Andere vereisten zijn dat er een consult van een onafhankelijke hulpverlener plaats moet vinden en dat de hulp gemeld moet worden. De gedachte in het voorstel is dat de stervenshulpverlener op een soortgelijke wijze wordt getoetst als artsen die hulp bij levensbeëindiging op verzoek toepassen.

In de Memorie van Toelichting bij de proeve van wet maken de opstellers duidelijk dat deze 'Wet stervenshulp aan ouderen' (Wso) van een ander perspectief uitgaat dan de Wtl. Als wezenlijk verschil zien zij dat de Wso de problematiek van het 'voltooide leven' van ouderen erkent als een existentieel probleem van de vrije mens (de mens die de ruimte heeft om zelf te beslissen over zijn leven en sterven). Zelfbeschikking en solidariteit worden zoals gezegd aangemerkt als het fundament van het wetsvoorstel.

#### Reacties

Op het idee van een Wso die naast de Wtl zou moeten bestaan zijn, naast het bezwaar van leeftijdsdiscriminatie vanwege de leeftijdsgrens van 70 jaar,<sup>[21]</sup> twee vormen van kritiek geleverd: de Wso is overbodig en de Wso ondermijnt de Wtl.

Voor de kritiek dat de Wso overbodig is worden twee argumenten gegeven.<sup>[2,21]</sup> Het eerste is dat onder de Wtl meer kan dan artsen (en patiënten) denken, het tweede is dat, wil men recht doen aan zelfbeschikking, andere (wettelijk toegestane) wegen open staan. Op het eerste argument zijn we ingegaan in paragraaf 5.3. De gedachte bij het tweede argument is dat ouderen die een einde aan hun leven willen maken 'zelfeuthanasie' kunnen toepassen: zelf dodelijke middelen innemen (medicijnen, helium) of doelbewust stoppen met eten en drinken. Voor deze vormen van 'zelfeuthanasie' is de Wso niet nodig. Bovendien wordt met deze methoden meer recht gedaan aan het principe van zelfbeschikking dan wanneer de betrokkene eerst een hulpverlener moet overtuigen.<sup>[2]</sup>

Met de Wtl heeft de arts een centrale rol gekregen in de Nederlandse euthanasiepraktijk. In de Wso staat de arts niet langer centraal en hoeft er ook geen sprake meer te zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. In de tweede evaluatie van de Wtl was de conclusie dat commentatoren in het algemeen van mening zijn dat een goede combinatie van beide wettelijke regelingen niet mogelijk is.<sup>[20]</sup> Naast de huidige Wtl zou er met de Wso een regeling komen die degene die de hulp vraagt centraal stelt (en niet de arts) en die deskundigen op een ander terrein dan het puur medische toelaat bij het verlenen van hulp bij levensbeëindiging. Bovendien speelt het criterium van het ondraaglijke en uitzichtloze lijden geen rol meer. De regeling die de meeste ruimte biedt in de praktijk, de Wso, zal dan waarschijnlijk gaan domineren.<sup>[23,25,26]</sup> Vink spreekt in dit verband van 'letaal shoppen'.<sup>[2]</sup>



## 5.5 Slot

In dit hoofdstuk is het juridisch kader voor hulp bij zelfdoding aan ouderen met een actieve wens tot levensbeëindiging geschetst. Daarbij is van belang dat zelfdoding niet als strafbare handeling is opgenomen in het WvS. Daarnaast heeft de uitspraak van het EHRM in de zaak Haas v. Zwitserland duidelijk gemaakt dat het recht op privé-leven (artikel 8 EVRM) ook het recht omvat om te beslissen over de wijze en het tijdstip waarop men wil sterven.

Euthanasie en hulp bij zelfdoding door artsen zijn geregeld in de Wtl. Deze wet bepaalt dat artsen die hulp bij levensbeëindiging toepassen, zich houden aan de zorgvuldigheidseisen en hun handelen melden bij de gemeentelijk lijkschouwer een beroep kunnen doen op een bijzondere strafuitsluitingsgrond. Twee belangrijke inhoudelijke zorgvuldigheidseisen zijn dat er sprake moet zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek en van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Dit lijden moet, zoals uit de zaak Brongersma is gebleken, zijn oorsprong vinden in een medisch classificeerbare aandoening.

Voor de ouderen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden als gevolg van een medische aandoening geldt dat zij in principe straffeloos geholpen kunnen worden door een arts. De gezaghebbende opvatting van dit moment is dat bij medische aandoeningen geen onderscheid gemaakt hoeft te worden naar de ernst van de aandoening. Ouderdomskwalen zijn aandoeningen die vallen binnen het medische domein.

Hulp bij zelfdoding door anderen dan artsen is gereguleerd via jurisprudentie. Algemene informatie of advies over zelfdoding geven, iemand een adres geven waar hij middelen kan verkrijgen om een einde aan het leven te maken, en het geven van morele steun bij een zelfdoding en/of de aanwezigheid erbij zijn niet strafbaar. Wel strafbaar is het geven van instructies, het voeren van de regie en het leveren van middelen die vallen onder de Opiumwet of die op basis van de Geneesmiddelenwet alleen verstrekt mogen worden door een arts. De uitspraak van het EHRM in de zaak Haas v. Zwitserland maakt duidelijk dat niet alleen zelfdoding maar ook de hulp daarbij beschermd wordt door het EVRM, zij het dat staten wel beperkingen mogen aanbrengen.

Jurisprudentie betreffende hulp bij zelfdoding door niet-artsen heeft tot nu toe alleen betrekking op het innemen van dodelijke middelen. Onduidelijk is of voor hulp bij het doelbewust stoppen met eten en drinken dezelfde regels gelden. Deze onduidelijkheid komt naar voren in verschillen van opvatting over de vraag of doelbewust stoppen met eten en drinken wel een vorm van zelfdoding is. De KNMG meent van niet, Den Hartogh meent van wel. In het verlengde daarvan ligt de nog onopgehelderde vraag of er bij het doelbewust stoppen met eten en drinken sprake is van een natuurlijke dood.

De initiatiefgroep Uit Vrije Wil heeft met het opstellen van een 'proeve van wet' beoogd tegemoet te komen aan ouderen met een uitdrukkelijke wens tot levensbeëindiging die hun leven 'voltooid' achten. Kenmerkend voor deze proeve van wet is dat er slechts één inhoudelijk criterium genoemd wordt, betreffende het vrijwillige en weloverwogen verzoek, en dat de hulpverlening door niet-artsen verricht kan worden. Onduidelijk is of deze proeve van wet alleen mikt op ouderen zonder medische aandoeningen of dat het ook een reactie is op de onduidelijkheid die een tijd heeft bestaan over de vraag of er bij hulp bij levensbeëindiging door een arts altijd sprake moet zijn van een ernstige medische aandoening. Er is wel betoogd dat de voorgestelde regeling overbodig is omdat er onder de Wtl meer mogelijk is dan sommigen denken en omdat ouderen met behulp van intimi 'zelfeuthanasie' zouden kunnen toepassen. Daarnaast zou een lichter wettelijk regiem de bestaande Wtl kunnen ondermijnen doordat ouderen die niet onder de Wtl worden geholpen uit kunnen wijken naar het lichtere regiem.

### Literatuur

- 1 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Stb. 2001, 194.
- 2 Vink T. Zelfeuthanasie: een zelfbezorgde goede dood onder eigen regie. Budel: Damon; 2013.
- 3 Chabot B. Auto-euthanasie: verborgen stervenswegen in gesprek met naasten. Amsterdam: Bert Bakker; 2007.
- 4 Griffiths J, Bood A, Weyers H. Euthanasia and Law in The Netherlands. Amsterdam: Amsterdam University Press; 1998.
- 5 Griffiths J, Weyers H, Adams M. Euthanasia and Law in Europe. Oxford and Portland: Hart Publishing; 2008.
- 6 Weyers H. Euthanasie: het proces van rechtsverandering [proefschrift]. Amsterdam: Amsterdam University Press; 2004.

- 7 Hoge Raad, 5 december 1995. Nederlandse Jurisprudentie 1996/322.
- 8 Hartogh G den. Zelfeuthanasie, autonomie en de goede dood. *Filosofie & Praktijk* 2013;34(3): 20-34.
- 9 Hartogh G den. Hulp bij zelfdoding door intimi: een grondrechtsconforme uitleg van artikel 294 Sr. *Nederlands Juristenblad* 2014;89: 1598-1605.
- 10 Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) en Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN). *Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen (concept handreiking)*. Utrecht: 2014.
- 11 Hartogh G den. De rol van de arts bij levensbeëindiging door stoppen met eten en drinken: commentaar op de concepthandreiking van de KNMG. *Tijdschr Gezondheidsr* 2014;38(3):192-200.
- 12 Enschedé Ch J. De doodsbrieftjes. *Ned TijdschrGeneesk* 1986;130:1411-1412.
- 13 Hoge Raad, 24 december 2002. *Tijdschr Gezondheidsr* 2003/29.
- 14 Hoge Raad, 21 juni 1994. Nederlandse Jurisprudentie 1994/656.
- 15 Pans E. De Hoge Raad en de onzekere arts: kanttekeningen bij het arrest Brongersma over hulp bij zelfdoding in de zaak Brongersma. *Nederlands Juristenblad* 2003;78:870-877.
- 16 Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). *Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven: een verslag van de werkzaamheden van een commissie onder voorzitterschap van prof. J.H. Dijkhuis*. Utrecht: 2004.
- 17 Regionale toetsingscommissies euthanasie. *Jaarverslag 2003*.
- 18 Regionale toetsingscommissies euthanasie. *Jaarverslag 2010*.
- 19 Regionale toetsingscommissies euthanasie. *Jaarverslag 2011*.
- 20 Regionale toetsingscommissies euthanasie. *Jaarverslag 2012*.
- 21 Hartogh G den. Als de dood een vriend wordt: commentaar op een proeve van een wet. In: Peters J. *Uit Vrije Wil: waardig sterven op hoge leeftijd*. Amsterdam: Boom; 2011.
- 22 Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*. Utrecht: 2011.
- 23 Sutorius E, Beekman W. *Op weg naar het einde*. In: Peters J. *Uit Vrije Wil: waardig sterven op hoge leeftijd*. Amsterdam: Boom; 2011.
- 24 Sutorius E, Peters J, Daniels S. *Proeve van een wet en memorie van toelichting*. In: Peters J. *Uit Vrije Wil: waardig sterven op hoge leeftijd*. Amsterdam: Boom; 2011.
- 25 Trappenburg M. Een tweede weg naar de dood? Nee. *NRC Handelsblad*, 25 februari 2010.
- 26 Heide A van der, Legemaate J, Onwuteaka-Philipsen BD, Bolt E, Bolt I, van Delden H, et al. *Tweede Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMw; 2012.

## 6 Medisch-ethische aspecten

### 6.1 Inleiding

De problematiek rond ouderen en het zelfgekozen levenseinde betreft een ethisch dilemma dat nog veel vragen oproept. Dit hoofdstuk belicht de literatuur over dit vraagstuk, die in het medisch-ethische domein beschikbaar is. Daarmee worden verschillende kanten van dit dilemma besproken. De literatuurstudie kent echter ook beperkingen. Bijdragen in de filosofisch-ethische literatuur die relevant kunnen zijn voor de problematiek van ouderen en het zelfgekozen levenseinde blijven onderbelicht. Het gaat dan bijvoorbeeld om een fenomenologische beschouwing van ethiek en euthanasie, de rol van spiritualiteit, van lijden, en voorstellen voor alternatieve visies op de rol en betekenis van autonomie. Een bespreking van deze literatuur zou echter een uitgebreide studie vergen die in het kader van deze kennissynthese niet mogelijk was.

In dit hoofdstuk is bovendien als uitgangspunt gekozen dat levensbeëindiging door een arts op verzoek van een wilsbekwame patiënt die ondraaglijk en uitzichtloos lijdt in de Nederlandse samenleving breed geaccepteerd is. Tevens is er een breed gedragen erkenning van de legitimatie van hulp bij levensbeëindiging door een arts: de intentie om het lijden te verlichten en om de wens van de patiënt tot levensbeëindiging te respecteren.<sup>[1]</sup> In de inleiding van deze kennissynthese is onderscheid gemaakt tussen ouderen met een actuele wens tot levensbeëindiging en mensen die strijden voor het recht op hulp bij zelfdoding op termijn zonder dat zij zelf een actuele wens tot levensbeëindiging hebben. In de medisch-ethische literatuur wordt er weinig onderscheid tussen deze groepen gemaakt. Om die reden is dat in dit hoofdstuk ook niet gedaan.

Voor het opsporen van relevante literatuur in het medisch-ethische domein is een zoektocht uitgevoerd in PubMed en Embase. De laatste update vond plaats op 11 juni 2014. De details van deze zoektocht zijn opgenomen in bijlage D. De resultaten van de literatuurstudie worden besproken aan de hand van een aantal vragen. Ten eerste: is een verzoek van een patiënt om levensbeëindiging voldoende voor een arts om euthanasie of hulp bij zelfdoding te legitimeren? Ten tweede: is er bij ouderen met een wens tot levensbeëindiging zonder een medisch classificeerbare aandoening sprake van ondraaglijk lijden en uitzichtloos lijden. Ten derde bespreken we de grenzen van hulp bij levensbeëindiging die samenhangen met het feit artsen werkzaam zijn binnen het domein van de geneeskunde en de vraag of de problemen van deze groep ouderen daartoe behoren. Tot slot komt een aantal bezwaren aan de orde dat gerelateerd is aan verwachte effecten van uitbreiding van de praktijk van hulp bij zelfdoding.

### 6.2 Het verzoek van de patiënt en de legitimatie van het handelen van artsen

In de literatuur over euthanasie en hulp bij zelfdoding wordt het concept autonomie veelvuldig genoemd als belangrijke achtergrond van de wens tot sterven en als voorwaarde voor hulp bij levensbeëindiging. Als achtergrond heeft autonomie betrekking op de gedachte liever te sterven dan de regie te verliezen. Als voorwaarde verschijnt autonomie in de vorm van de eis dat het verzoek tot hulp bij levensbeëindiging weloverwogen en duurzaam moet zijn. Voor de problematiek van ouderen met een actuele wens tot levensbeëindiging is de rol van autonomie in beide verschijningsvormen complex. Rein maakte een analyse van de argumenten die naar voren kwamen in de brieven die burgers aan leden van de Tweede Kamer schreven ter ondersteuning van het Burgerinitiatief Voltooid Leven.<sup>[2]</sup> Zij onderscheidt op basis van deze analyse drie aspecten:

- autonomie, waarbij burgers verwijzen naar zelfstandigheid en onafhankelijkheid;
- besluitvorming, een aspect dat betrekking heeft op de wens om eigen keuzen te maken en zelf te mogen beslissen;
- het recht om te sterven, dat betrekking heeft op de vrijheid van mensen om het moment van hun dood te kiezen en de rol van hulp bij levensbeëindiging daarbij.

Ook Huxtable en Möller bespreken de rol van autonomie in de discussie over hulp bij levensbeëindiging en 'voltooid leven'.<sup>[3]</sup> Zij onderscheiden twee visies op autonomie, te weten de *Pure Autonomy View* (pure autonomie visie) en de *Joint View* (gezamenlijkheid visie). In de literatuur over de Nederlandse situatie met betrekking tot ouderen en het zelfgekozen levenseinde spelen beide visies een rol.

#### **De pure autonomie visie: behoefte aan regie en het recht om zelf te beslissen**

Deze benadering richt zich volledig op de wens van het individu en gaat ervan uit dat hulp bij levensbeëindiging gerechtvaardigd is, mits de wens van de betrokken persoon autonoom is.

Een achterliggende gedachte is dat er steeds meer ouderen komen die gewend zijn aan een zelfstandig en autonoom leven. In lijn met dit leven hebben ze de behoefte om ook de regie te houden over hun levenseinde. De behoefte aan erkenning van het recht om zelf over leven en dood te beslissen komt veelvuldig naar voren in de bestudeerde literatuur.<sup>[2,4-7]</sup> Er lijkt dus een relatie te zijn tussen de behoefte die mensen hebben aan controle over hun leven enerzijds en de wens om op een zelfgekozen moment het leven te kunnen beëindigen anderzijds.<sup>[8]</sup> In het KOPPEL-onderzoek naar opvattingen van burgers vinden veel burgers die aangeven het er mee eens zijn dat de dokter een dodelijk drankje geeft aan een patiënt zonder ernstige pijnklachten, dat het houden van regie belangrijk is voor een ernstig zieke patiënt.<sup>[7]</sup> Kelner spreekt in dit verband over *activists* en *delegators*, om het onderscheid aan te geven tussen mensen die veel of weinig behoefte hebben aan het voeren van de regie bij beslissingen aan het levenseinde. *Activists* willen zelf over hun levenseinde beslissen, terwijl *delegators* beslissingen liever uit handen geven en God, het lot of de dokter de regie laten voeren.<sup>[9]</sup>

Onder deze visie kunnen we in elk geval de mensen die voorstander zijn van volledige regie over het levenseinde scharen. Dit zijn mensen die ervan overtuigd zijn dat de wens tot zelfbeschikking over de eigen dood het beste tot uitdrukking komt als ouderen kiezen voor ‘zelfeuthanasie’. In deze opvatting van pure autonomie is er in principe geen rol weggelegd voor anderen dan de betrokken persoon zelf. Hulp bij zelfdoding door een arts moet pas geboden moet worden als de betrokkene geen mogelijkheid heeft om zelf de verantwoordelijkheid te nemen. In andere gevallen moeten mensen ervoor kiezen zelf het heft in handen te houden.<sup>[10,11]</sup>

Daarnaast zijn er ook mensen die hulp vragen van een arts of andere stervenshulpverlener en op het standpunt staan dat hun weloverwogen wens tot levensbeëindiging voldoende is om die hulp te legitimeren. De initiatiefgroep Uit Vrij Wil draagt dit standpunt bijvoorbeeld uit.<sup>[12]</sup>

#### De gezamenlijkheid visie

In de tweede visie is ‘respect voor autonomie’ alleen onvoldoende grond om euthanasie en hulp bij zelfdoding te rechtvaardigen; daarnaast is een beroep op ‘weldoen’ nodig. Volgens Den Hartogh wordt in het maatschappelijk debat het zelfbeschikkingsrecht wel beleden, maar staat in de Nederlandse wet barmhartigheid als rechtvaardiging voor hulp bij levensbeëindiging voorop: een arts mag het leven van een patiënt niet beëindigen *enkel* omdat die erom vraagt.<sup>[13]</sup> De levensbeëindiging moet dus niet alleen autonoom gewenst zijn, maar moet ook passen binnen de plicht van de hulpverlener tot weldoen. Daarvoor is een gezamenlijk perspectief nodig. Dit gezamenlijke perspectief is terug te vinden in de eis dat het lijden invoelbaar moet zijn. In de Nederlandse situatie is deze gezamenlijkheid visie dominant. Het is de professionele plicht van de arts om een oordeel te vellen over de noodzaak en de proportionaliteit van zijn handelen.<sup>[14,15]</sup> Dit blijkt eveneens uit de (invulling van de) zorgvuldigheidseisen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding. De arts moet niet alleen overtuigd zijn van de autonome wens van de patiënt om te sterven, maar tevens van het uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt. Om tot die overtuiging te komen moet de ondraaglijkheid van het lijden voor de arts invoelbaar zijn.<sup>[16]</sup> Een alternatieve visie is te vinden bij Den Hartogh: hij constateert dat er een taboe ligt op het doden van een ander. Dat taboe heeft niet zozeer te maken met de juistheid of onjuistheid van euthanasie of hulp bij zelfdoding: het verbod hangt samen met de macht die we elkaar toevertrouwen: ‘There are dangers involved in having the option to kill another person, even in his interest and with his consent, and we tend to believe that these dangers are more important than the risks involved in not having that option.’<sup>[17]</sup>

De gedachte dat hulp bij zelfdoding aan ouderen zonder medisch classificeerbare aandoening in strijd is met weldoen werd door Drion bestreden. Hij stelde dat wanneer mensen heel oud zijn, de dood wensen en met hun dood geen schade toebrengen aan familieleden, zij recht zouden moeten hebben op hulp bij zelfdoding. Bovendien is er geen sprake van schade toebrengen door de persoon die de dodelijke medicatie verstrekt: dit is namelijk niet in strijd met de belangen van de oudere die dood wil.<sup>[18]</sup> Uit empirisch onderzoek blijkt dat artsen respect voor de autonomie van hun patiënten belangrijk vinden, maar in geval van personen die ‘klaar zijn met leven’ zijn ze terughoudend in het ruimte geven aan zelfbeschikking over de dood.<sup>[4,19]</sup> In het KOPPEL-onderzoek onder Nederlandse burgers en professionals kwam naar voren dat een meerderheid vindt dat iedereen het recht heeft om over zijn eigen leven en dood te beslissen.<sup>[7]</sup> Uit deze studie bleek echter ook dat dit niet leidt tot een groot draagvlak voor een recht op hulp bij zelfdoding: minder dan 30% van de artsen en 45% van de verpleegkundigen en verzorgenden vond dat iedereen die dat wil recht moet hebben op euthanasie of hulp bij

zelfdoding. Ten aanzien van het voorstel om zeer oude mensen de mogelijkheid te geven om dodelijke medicatie te krijgen waren burgers vaker voor dan tegen (45% vs 35%), maar onder artsen was de meerderheid tegen het voorstel (56%).

### 6.3 Ondraaglijk en uitzichtloos lijden

In de jaren '80 van de vorige eeuw verschenen in de literatuur bezwaren tegen de toen geldende opvatting dat lijden uitsluitend voortkomt uit ernstige lichamelijke symptomen. In een veel geciteerd artikel in de *New England Journal of Medicine* van 1982 omschrijft Cassell lijden als: "the state of severe distress associated with challenges that threaten the intactness of the person."<sup>[20]</sup> Dit lijden is volgens Cassell zo subjectief, dat de enige manier om te weten te komen of een persoon lijdt, is door het hem te vragen.<sup>[6,21]</sup> Aan het begin van deze eeuw laaide de discussie over de oorsprong van lijden weer op in de Verenigde Staten, waar Jansen en Sulmasy in een artikel pleitten voor een strikt onderscheid in lijden gebaseerd op de oorzaak ervan.<sup>[22]</sup> Deze auteurs stellen dat het lijdensbegrip steeds breder is opgevat: "The suffering patient has been described as one who endures something unpleasant and inconvenient, sustaining loss or damage, or experiencing a disability." Een vergissing, volgens Jansen en Sulmasy. Zij onderscheiden vervolgens zogenaamd *neuro-cognitive* lijden en *agent-narrative* lijden bij terminale patiënten. Voorbeelden van het eerste zijn: botpijn, epileptische aanvallen, angststoornis en depressie die met DSM-IV criteria kan worden vastgesteld. *Agent-narrative* lijden omvat onder meer eenzaamheid, woede, walging en verlies van onafhankelijkheid. De auteurs beargumenteren de relevantie van dit onderscheid door erop te wijzen dat ook terminaal zieken er belang bij kunnen hebben om hun psychosociale welbevinden te herstellen. Dit belang mag niet ondergesneeuwd raken door de toestand van fysieke achteruitgang die terminale patiënten onvermijdelijk doormaken.<sup>[22]</sup> Toen de American Medical Association dit onderscheid in 2008 omhelsde,<sup>[23]</sup> reageerde Cassell door opnieuw te wijzen op de centrale positie van de persoon bij lijden: 'Suffering afflicts persons, not bodies.'<sup>[24]</sup> Daaraan – en dat is mogelijk relevant voor het denken over het lijden bij ouderen die hulp bij levensbeëindiging wensen zonder dat zij een medisch classificeerbare aandoening hebben – voegt Cassell toe dat het van belang is om te onthouden dat het in de door hem en Jansen en Sulmasy gevoerde discussie gaat over ernstig zieke terminale patiënten. Cassell stelt dat hun existentiële lijden voortkomt uit de impact van de ziekte op hun bestaan: hulpeloosheid, isolement en verlies van controle kenmerken deze terminale toestand en wanneer patiënten deze factoren als een bedreiging voor hun identiteit gaan ervaren, veroorzaken ze lijden. Dit lijden is dan gelijk te stellen met lijden met een fysieke oorzaak.<sup>[24]</sup>

In de zorgvuldigheidscriteria voor euthanasie en hulp bij zelfdoding is het concept lijden niet nader omschreven. In het algemeen wordt het in de eerste plaats geassocieerd met medische, vooral somatische klachten.<sup>[25-27]</sup> Er is bovendien geen algemeen geaccepteerde definitie van ondraaglijk lijden. Op basis van een literatuurstudie naar *ondraaglijk* lijden in de context van euthanasie, stellen Dees en collega's voor om de volgende definitie te hanteren: 'Unbearable suffering in the context of a request for EAS' is a profoundly personal experience of an actual or perceived impending threat to the integrity or life of the person, which has a significant duration and a central place in the person's mind.'<sup>[28]</sup>

#### Oorzaken van actueel ondraaglijk lijden in onderzoek bij mensen met wens tot levensbeëindiging

In 'klassieke gevallen' van euthanasie en hulp bij zelfdoding, veelal bij kankerpatiënten in de laatste levensfase, wordt een scala van symptomen en condities die lijden kunnen veroorzaken beschreven. Zowel fysieke als psychische problemen spelen een rol. Patiënten die een ernstige progressieve ziekte hebben, ervaren verlies van lichamelijke integriteit, functie en controle. Dit verlies kan een bedreiging zijn voor de 'eigenheid' (*sense of self*) van de patiënt, en op die manier lijden veroorzaken.<sup>[29]</sup> Onderzoek onder mensen die om euthanasie of hulp bij zelfdoding vragen (met of zonder levensbedreigende ziekte) laat zien dat de meest genoemde redenen niet (exclusief) als fysiek te bestempelen zijn: zinloos lijden, gebrek aan hoop, verlies van waardigheid en zwakte of kwetsbaarheid. Ook noemen mensen als reden dat ze hun familie niet tot last willen zijn, en dat ze 'levensmoe' zijn of depressief.<sup>[5,6,8,30-32]</sup> Bovendien wordt naar voren gebracht dat *waardigheid* niet alleen samenhangt met de perceptie van het eigen lichaam (en dus bedreigd wordt bij lichamelijke achteruitgang), maar ook een relationele kant heeft: 'The experience of dignity is an interaction between the person, others and society.'<sup>[33]</sup>

### Lijden door angst voor de toekomst en behoefte aan geruststelling

Naast actueel lijden, hebben mensen die om hulp bij levensbeëindiging vragen vaak zorgen over de toekomst. Ze zijn bang voor het verdere verloop van een ziekte, voor fysieke symptomen, het stervensproces, verval, verlies van zelfbeschikking en waardigheid, en angst. Het vooruitzicht om naar een verpleeghuis te moeten verhuizen draagt vaak bij aan het lijden. Ook zijn mensen bezorgd dat ze een last worden voor hun familie.<sup>[5,6,34]</sup> Drion betoogde al in 1991 dat ouderen zich beter zouden voelen wanneer zij de optie hebben om zelf een milde dood te bewerkstelligen. Later kwam het geruststellende effect van het zelf kunnen bepalen van het moment van sterven ook in onderzoek naar voren.<sup>[2,18,35]</sup>

### Verschillen in beoordeling van niet-fysiek lijden binnen en buiten de context van levensbedreigende ziekte

Wanneer artsen verslag doen van de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding aan een regionale toetsingscommissie leggen zij vaak sterk de nadruk op fysiek, objectiveerbaar lijden: pijn, benauwdheid en misselijkheid worden het meest genoemd als oorzaak van het lijden.<sup>[25]</sup> In de literatuur wordt meermaals gewezen op verschillen in visies op lijden tussen patiënten en artsen<sup>[21,28]</sup>, en op het feit dat deze verschillen vaak de reden zijn voor het afwijzen van een verzoek om levensbeëindiging.<sup>[26,30,36]</sup> Het interpreteren van het criterium *ondraaglijk lijden* wordt door artsen als lastig ervaren. Lijden is grotendeels subjectief en artsen beschikken niet over betrouwbare instrumenten om ondraaglijk lijden vast te stellen.<sup>[25]</sup> Zij hanteren vaak 'invoelbaarheid' als criterium. Dit criterium wordt ook door de toetsingscommissies gehanteerd bij de beoordeling van de zorgvuldigheid van euthanasie en hulp bij zelfdoding.<sup>[16]</sup>

Uit de literatuur blijkt dat ouderen met een doodswens veelal lijden aan gevoelens van verlies van regie, hopeloosheid en verlies van waardigheid (zie hoofdstuk 3). Opvallend is dat het ook juist deze aspecten zijn die in de 'klassieke' gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding op de voorgrond staan. Niet pijn, benauwdheid of ander lichamelijk ongemak speelt de belangrijkste rol, maar het gebrek aan perspectief, regie en zin. Dit was de commissie Dijkhuis in 2004 ook al opgevallen. Zij schrijft: "De commissie heeft zich gebogen over de vraag in hoeverre er bijzondere problemen ontstaan bij de taxatie door de arts van het lijden bij patiënten die 'lijden aan het leven'. Zijn die niet in grote mate vergelijkbaar met de meer algemeen gesignaleerde problemen rond de taxatie van de ondraaglijkheid van het lijden bij patiënten, ook al is er sprake van een lichamelijke oorzaak voor dat lijden?"<sup>[37]</sup> De wetgever en ook de meeste artsen erkennen dat de oorsprong van het lijden niet doorslaggevend is voor de ernst ervan. De Hoge Raad heeft in 1994, in de zaak Chabot, het beoordelen van de ondraaglijkheid van het lijden op basis van het onderscheid tussen somatisch en psychisch lijden verworpen. Ook anderen hebben benadrukt dat ondraaglijk en uitzichtloos lijden niet alleen voorkomt bij patiënten die aan een medisch classificeerbare aandoening lijden, maar dat het zich ook voordoet bij mensen die 'lijden aan het leven', of 'levensmoe' zijn.<sup>[3,38]</sup>

Naast de oorsprong worden ook 'consistentie' en 'timing' benoemd als relevante factoren bij de beoordeling van lijden. Als mensen een verzoek doen om hulp bij levensbeëindiging terwijl ze nog wel genieten van bepaalde aspecten van het leven, dan hebben artsen moeite om het lijden als ondraaglijk te bestempelen.<sup>[19,21]</sup> In een interviewonderzoek gaven huisartsen aan dat het verzoek soms 'te vroeg' komt, omdat de patiënt nog vitaal is, nog van alles kan, of (nog) geen pijn heeft. Het lijden is daardoor moeilijk invoelbaar en soms wordt er ook getwijfeld aan de echtheid van de wens tot levensbeëindiging. Dit speelt des te meer bij nog redelijk vitale oude mensen, die beëindiging van hun leven wensen zonder dat zij aan het eind zijn van een uitputtend ziekteproces. In die gevallen is het voor veel artsen moeilijk in te voelen waarom deze mensen hun natuurlijke einde niet willen en kunnen afwachten.<sup>[7]</sup> Den Hartogh heeft kritiek geuit op de – in zijn ogen beperkt houdbare – veronderstelling dat ondraaglijk lijden bij een ziekte gemakkelijker te beoordelen is dan wanneer er geen medisch classificeerbare aandoening aanwezig is. Die veronderstelling gaat lang niet altijd op, en zo kan 'ziekte' als criterium tot gevolg hebben dat bij mensen zonder ziekte het lijden onderschat wordt, terwijl aan de andere kant bij mensen met een ziekte er mogelijk te snel vanuit wordt gegaan dat aan het criterium ondraaglijk en uitzichtloos lijden is voldaan.<sup>[39]</sup> Ook de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) stelt – in een voetnoot bij haar standpunt over de rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde – dat een al te grote nadruk op medische classificaties ongewenste neveneffecten heeft.<sup>[40]</sup> Het kan ertoe leiden dat artsen het criterium strategisch gaan gebruiken (er is altijd wel een diagnose) of juist erg terughoudend worden ten aanzien van euthanasie (diagnostische zekerheid wordt een voorwaarde). Van der Meer beschreef recent in Medisch Contact de situatie van een patiënt die wilde sterven, waarbij de grootste moeite was gedaan om een medische diagnose te

vinden die de hulp bij zelfdoding moest rechtvaardigen. De auteur noemt dit zelf een 'twijfelachtige *tour de force*.'<sup>[41]</sup> De Burlet en Hazenberg laten zien dat de woorden die patiënten en artsen gebruiken om een individuele situatie te duiden mogelijk grote gevolgen hebben.<sup>[42]</sup> Aan de hand van een casus beschrijven zij hoe de problematiek van een oude dame door haar en de betrokken artsen werd *geframed* als 'levensmoeheid'. Deze vrouw had echter naast haar 'levensmoeheid' ernstige lichamelijke functiebeperkingen die mede oorzaak waren van het voor haar ondraaglijke lijden. De Burlet en Hazenberg schrijven: 'Het is net als het gebruik van een wachtwoord bij een middeleeuws kasteel: welk effect heeft het wachtwoord "levensmoe" op de arts in verhouding tot wachtwoorden als "somber" of "lichamelijk uitgeput"? Achteraf menen wij dat wij bij onze patiënte te veel naar het wachtwoord "levensmoe" hebben geluisterd en te weinig het andere hebben belicht: haar lichamelijke achteruitgang en de onmogelijkheid om dat proces te keren. Haar lichaam gaf het in veel opzichten op.'<sup>[42]</sup> Den Hartogh bespreekt eveneens een casus van een oudere vrouw met een wens tot levensbeëindiging zonder ernstige medisch classificeerbare aandoening en concludeert dat de doodswens van deze vrouw in een aparte categorie werd geplaatst, namelijk die van 'levensmoeheid'. Ze voldeed echter volgens Den Hartogh aan alle zorgvuldigheidscriteria. Ze leed aan vele kwalen, maar niet aan een ziekte die haar dood zou betekenen. Volgens Den Hartogh had dit geen onoverkomelijk bezwaar tegen hulp bij zelfdoding door een arts moeten vormen omdat dit nergens voorgeschreven staat.<sup>[43]</sup>

### Uitzichtloosheid

Naast de ondraaglijkheid is ook de uitzichtloosheid van het lijden van belang. Het ligt voor de hand dat uitzichtloos lijden ook eerder als ondraaglijk wordt beoordeeld. Wanneer er uitzicht is op verlichting is ernstig lijden soms nog wel te dragen. In de literatuur wordt vooral aandacht besteed aan discussies over de ondraaglijkheid van het lijden, terwijl het criterium uitzichtloos minder aan de orde komt. De toetsingscommissies stellen in hun jaarverslag: 'Het lijden van een patiënt wordt als uitzichtloos beschouwd als de ziekte of aandoening die het lijden veroorzaakt niet te genezen is en het ook niet mogelijk is de symptomen zodanig te verzachten dat daardoor de ondraaglijkheid verdwijnt. De uitzichtloosheid blijkt uit de gestelde diagnose en prognose en wordt door de arts vastgesteld. Bij de beantwoording van de vraag of het uitzicht op verzachting van de symptomen reëel kan worden genoemd moet rekening worden gehouden met zowel de verbetering die door een (palliatieve) behandeling kan worden bereikt als met de belasting die deze (palliatieve) behandeling voor patiënt met zich mee brengt.'<sup>[16]</sup> De KNMG legt ten aanzien van uitzichtloosheid eveneens de nadruk op het oordeel van de arts: 'Uitzichtloos en ondraaglijk lijden zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. De arts zal beide aspecten zowel apart als tezamen moeten beoordelen en wegen. Bij de taxatie door de arts van de uitzichtloosheid van het lijden speelt het professionele oordeel over het nog aanwezige behandel- en zorgperspectief voor de patiënt een belangrijke rol. Is het waarschijnlijk dat de toestand van de patiënt nog voldoende verbetert? Of is er naar alle waarschijnlijkheid alleen maar kans op verslechtering? Wat kan de arts hier tegenover stellen en hoe redelijk is dat alternatief voor de patiënt? Wat is de belasting van de behandeling ten opzichte van de draagkracht van de patiënt? Hoe ernstig is het functieverlies? Wat kan daar nog aan gedaan worden? Kan de patiënt nog een passende invulling geven aan zijn leven?.'<sup>[40]</sup>

## 6.4 Het medische domein

De gesignaleerde overeenkomsten tussen het lijden van mensen met en zonder een medisch classificeerbare aandoening ziekte kunnen reden zijn om het onderscheid tussen deze twee groepen op te heffen. Er is echter een duidelijke spanning tussen de wens tot hulp bij zelfdoding door een arts aan de ene kant en de behoefte tot afbakening van het medische domein anderzijds. In het gerechtelijke oordeel over de zaak Brongersma, heeft de rechter (in lijn met de opvattingen van getuige-deskundigen) de 'klaar met leven' problematiek expliciet buiten het medische domein geplaatst (zie voor een bespreking van deze casus hoofdstuk 5). Naast de weg van 'zelfeuthanasie', is in de literatuur voorgesteld om deskundigen vanuit meerdere deskundigheidsgebieden te betrekken bij de beoordeling van verzoeken om hulp bij zelfdoding.<sup>[37]</sup> Anderen stellen dat een persisterende doodswens in het algemeen vergt dat de achtergrond en de motivatie voor deze wens onderzocht worden. Het doel van dit onderzoek moet zijn om de betrokkene een draaglijk toekomstperspectief te bieden.<sup>[27]</sup> Deze voorstellen nemen de categorie ouderen met een wens tot levensbeëindiging zonder medisch classificeerbare aandoening apart en zetten hulp bij levensbeëindiging aan deze groep op (enige) afstand van de huidige praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Deze afbakening gebeurt enerzijds op grond van de oorsprong van het lijden en anderzijds op basis van een idee over de reikwijdte van het medische domein. Ten aanzien van beide wordt in de literatuur op problemen gewezen.

### Afbakening op grond van oorzaak van het lijden doet geen recht aan medische praktijk

De commissie Dijkhuis stond op het standpunt dat een wettelijke afbakening van het medische domein met het criterium ‘lijden veroorzaakt door een medisch classificeerbare aandoening’ onvoldoende recht doet aan de complexiteit van de medische praktijk en van de problematiek van ouderen. Hoewel artsen in onderzoek aangeven dat ze zich minder of helemaal niet competent voelen voor het beoordelen van existentieel lijden en meer in het algemeen van niet-fysieke oorzaken van lijden,<sup>[34]</sup> stelt de commissie Dijkhuis dat artsen wel degelijk deskundigheid hebben op het gebied van hulp bij ‘lijden aan het leven’: ‘De problematiek van “klaar met leven” speelt op het grensvlak van de deskundigheid van artsen en dwingt tot een nadere oriëntatie op het onmiskenbaar vage overgangsgebied tussen normaliteit en pathologie. Dat maakt de onderhavige problematiek en de daardoor opgeroepen vragen complex. Artsen lijken in de praktijk de grens tussen pathologie en normaliteit niet al te strikt te trekken, zonder dat dit in de “gewone” hulpverlening noemenswaardige problemen oplevert. Het is echter de vraag of deze attitude ook ten aanzien van hulp bij levensbeëindiging gehandhaafd kan worden, of dat juist daar een scherpere grensbewaking aan de orde is.’<sup>[37]</sup> Huxtable en Möller hebben eveneens gewezen op het problematische karakter van de afbakening: ‘lijden’ is geen medische term en hoewel ziekte een belangrijke oorzaak kan zijn van lijden, is het niet de enige.<sup>[3]</sup> Later, in het standpunt De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde, benadrukte de KNMG de algemene plicht van artsen om het lijden van mensen te verlichten door het bieden van medische zorg en emotionele ondersteuning.<sup>[40]</sup>

### Afbakening op grond van het begrip ‘medisch domein’ scheidt onvoldoende duidelijkheid

In zaak Brongersma verklaarden getuige-deskundigen dat de rol van artsen bij levensbeëindiging beperkt moet blijven tot zaken die binnen het ‘medische domein’ vallen. Een probleem daarbij is dat het medisch domein heel slecht gedefinieerd en afgebakend is. De commissie Dijkhuis wijst erop dat wat nog wel en wat niet meer tot het medische domein kan worden gerekend, mede afhankelijk is van veranderingen in opvattingen binnen de beroepsgroep in de loop der tijd en van wijzigende maatschappelijke opvattingen. Bovendien, zo stelt deze commissie, zijn artsen in het algemeen betrokken bij zaken van leven, lijden en dood. Een kernpunt in de morele fundering van levensbeëindigend handelen door artsen vormt de bijzondere verantwoordelijkheid die een arts heeft ten aanzien van de lijdende patiënt.<sup>[37]</sup> Daarnaast hebben artsen niet zelden een professionele relatie met de patiënt die hen veel relevante kennis geeft om te oordelen over een verzoek om hulp bij zelfdoding.<sup>[3, 27]</sup>

### Terughoudendheid van artsen bij verzoeken om levensbeëindiging van mensen zonder ernstige medische aandoening

Los van de conceptuele problemen bij de afbakening van het medische domein, is uit onderzoek gebleken dat artsen zeer terughoudend zijn als het gaat om het inwilligen van verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding wanneer geen sprake is van een ernstige medische aandoening (zie ook hoofdstuk 3). Uit het KOPPEL-onderzoek komt naar voren dat veel artsen denken dat de Wtl vereist dat een patiënt lichamelijke klachten heeft en/of zich in een terminale fase bevindt.<sup>[7]</sup> Daarnaast blijkt echter ook uit het KOPPEL-onderzoek dat wanneer er geen sprake is van lichamelijke klachten maar het lijden voornamelijk voortkomt uit zaken als regieverlies, dingen niet meer kunnen en psychisch of existentieel lijden, veel artsen het lijden niet invoelbaar vinden. Uit de uitspraken van de toetsingscommissies blijkt dat invoelbaarheid belangrijk is voor artsen om tot de overtuiging te komen dat het lijden van de patiënt ondraaglijk en uitzichtloos is.<sup>[16]</sup> Uit de tweede evaluatie van de Wtl blijkt dat slechts 20% van de ondervraagde artsen vindt dat lijden alleen ondraaglijk kan zijn als sprake is van een ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening.<sup>[44]</sup> Uit beide onderzoeken blijkt tevens dat artsen bij verzoeken tot hulp bij levensbeëindiging die zij in de categorie ‘klaar met leven’ scharen, twijfelen aan de uitzichtloosheid van het lijden en zich afvragen of er daadwerkelijk geen andere oplossingen zijn. Ook gaven artsen in het KOPPEL-onderzoek aan dat zij ouderdomsklachten, minder kunnen en verlies van regie, zien als iets dat nu eenmaal bij het leven hoort, en daarom geen beroep doet op hun verantwoordelijkheid als arts.<sup>[7]</sup>

De KNMG signaleert dat artsen maatschappelijke druk ervaren om hulp bij levensbeëindiging te verlenen, onder andere aan mensen die ‘klaar zijn met leven’. Zij acht deze druk groot en risicovol. In dat verband verwijst de KNMG naar signalen over het stigmatiseren van ouderen in de samenleving of patiënten met dementie. Euthanasie en hulp bij zelfdoding moeten daarom altijd als *ultimum remedium* beschouwd blijven worden volgens de KNMG.<sup>[40]</sup>



## 6.5 Effecten van uitbreiding van de praktijk van hulp bij zelfdoding

De mogelijkheid dat het bieden van euthanasie en hulp bij zelfdoding negatieve, oncontroleerbare effecten heeft, is in het debat over hulp bij levensbeëindiging altijd een argument geweest. Het nadenken over eventuele ongewenste effecten is bij uitbreiding van de mogelijkheden opnieuw relevant. In de literatuur worden dergelijke potentiële effecten beschreven.

### Het cultiveren van de angst voor dood en verval kan de eigenheid van mensen corrumperen

Volgens Callahan schuilt er gevaar in het cultiveren van het belang van regie en controle in combinatie met een overdreven angst voor de dood: 'The most obvious way the dying self can be deformed is by allowing the fear of death, or the fear of what dying may do to our ideal self, itself to corrupt the self.' Het is zeker begrijpelijk dat we niet alle controle willen verliezen, of onze identiteit, en dat het normaal is om bang te zijn voor pijn. Een preoccupatie met deze beangstigende aspecten van ouderdom en sterven kan echter leiden tot een deformatie van ons gevoel: het voedt de idee dat we onvermijdelijk onze waardigheid verliezen in het normale proces van ouderdom en sterven. En het beperkt ons denken doordat de focus komt te liggen bij onze verliezen en onze aftakeling.<sup>[45]</sup> Franklin et al. verwijzen in dit verband naar Haddock stelt dat mensen voor het behoud van hun waardigheid behoefte hebben om van betekenis te zijn in relaties met anderen. In onze postmoderne samenleving zijn jeugdigheid en kracht zo sterk gewaardeerd, dat het vragen oproept over de gevolgen hiervan voor zwakke en kwetsbare mensen.<sup>[33]</sup>

### Kan het bieden van euthanasie of hulp bij zelfdoding lijden tot verlies van hoop en demoralisering?

In een analyse van de rol van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de zorg voor psychiatrische patiënten, bespreken Berghmans en collega's literatuur over het risico van verlies van hoop en demoralisering.<sup>[27]</sup> Zij signaleren het gevaar dat het aanbod van hulp bij levensbeëindiging de arts belangrijke instrumenten ontnemt die juist bij psychiatrische ziekten het tij mogelijk kunnen keren. Demoralisering en gevoelens van hopeloosheid kunnen de perceptie van de realiteit door de patiënt beïnvloeden of verstoren. Als de patiënt het leven als zinloos en zijn toestand als hopeloos is gaan beschouwen, worden therapeutische opties gemakkelijk als kansloos of irrelevant terzijde geschoven.<sup>[27]</sup> De KNMG signaleert dat subtiele invloeden, zoals overdracht en tegenoverdracht van de arts (die zich wellicht teveel identificeert met het lijden van betrokkene), van invloed kunnen zijn op de beleving van het lijden door de patiënt.<sup>[37]</sup> Uit onderzoek naar geweigerde verzoeken om hulp bij zelfdoding, blijkt echter ook dat de doodswens van ouderen vaak niet verdwijnt als hun hulp bij zelfdoding ontzegd wordt. Het zwijgen van arts en patiënt dat vaak volgt op een geweigerd verzoek, kan de kwaliteit van leven van de betrokken persoon verder aantasten.<sup>[46]</sup>

### Vormt deze hulp een bedreiging voor het vertrouwen in de praktijk van levensbeëindiging op verzoek?

In enkele artikelen wordt ingegaan op eventuele effecten van het toestaan of legaliseren van hulp bij zelfdoding op het vertrouwen van patiënten in de gezondheidszorg. Eventuele effecten van het uitbreiden van de mogelijkheid van hulp bij levensbeëindiging naar de groep ouderen zonder medisch classificeerbare aandoening zijn niet onderzocht. In het algemeen lijkt er echter geen sprake van een significant negatief effect van euthanasie op het vertrouwen van burgers in de gezondheidszorg.<sup>[47]</sup> Een ander, pragmatisch argument dat in de literatuur te vinden is, luidt dat het mogelijk beter is om de grens bij patiënten met een medisch classificeerbare aandoening te leggen, omdat een verdere uitbreiding de legitimiteit van de praktijk van levensbeëindiging op verzoek zou kunnen ondermijnen: 'Opponents of euthanasia make frequent reference to the illegitimacy and undesirability of positioning the doctor as "hangman", a role deemed out of step with the medical endeavour.'<sup>[3]</sup> In de juridische literatuur wordt wel gewaarschuwd voor uitholling van de WtI als er een aparte, minder stringente regeling komt voor hulp bij zelfdoding door artsen aan ouderen met een actuele wens tot levensbeëindiging zonder medisch classificeerbare aandoening (zie ook hoofdstuk 5).<sup>[48]</sup>

### Valt de prikkel om de maatschappelijke positie van en de zorg voor ouderen te verbeteren weg?

Uit de literatuur blijkt dat mensen die om euthanasie of hulp bij zelfdoding vragen soms aangeven dat zij niet in het verpleeghuis terecht willen komen.<sup>[6]</sup> Ook willen mensen anderen – met name hun familie – niet tot last zijn.<sup>[2]</sup> Een bezwaar tegen het bieden van hulp bij zelfdoding aan ouderen zonder medisch classificeerbare aandoening is dat dit de oplossing zou kunnen worden voor maatschappelijke problemen zoals gebrekkige kwaliteit van zorg en sociale uitsluiting van ouderen. Maatschappelijke

omstandigheden kunnen ervoor zorgen dat mensen onder druk komen te staan en een wens tot levensbeëindiging ontwikkelen. Het bieden van de mogelijkheid tot euthanasie of hulp bij zelfdoding haalt de druk weg om op andere – moeizamere – wijzen tegemoet te komen aan de maatschappelijke problemen die lijden veroorzaken bij ouderen (zie ook hoofdstuk 9).<sup>[14]</sup>

## 6.6 Slot

Tot op heden is in Nederland gekozen voor regelingen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding binnen het medische domein die gestoeld zijn op een combinatie van de ethische principes van respect voor autonomie en weldoen. Ouderen met een wens tot levensbeëindiging zonder medisch classificeerbare aandoening doen een sterk beroep op de samenleving om hen de mogelijkheid te geven tot zelfbeschikking over het moment van sterven. Dit roept twee vragen op.

### Is er bij deze ouderen sprake van ondraaglijk lijden, vergelijkbaar met ernstig zieke mensen?

De vraag rijst of het lijden van ouderen met een wens tot levensbeëindiging zonder medisch classificeerbare ziekte inderdaad hetzelfde lijden is als het lijden dat mensen in de laatste fase van een levensbedreigend ziekteproces ervaren. Wanneer de toestand van deze groep ouderen als een vergelijkbare vorm van lijden wordt gezien (die ook nog eens ondraaglijk en uitzichtloos kan zijn) dan is er geen logisch argument om hen hulp bij zelfdoding te ontzeggen. Tegelijkertijd is de constatering dat er overeenkomsten zijn in (het verwoorden van) het lijden mogelijk nog onvoldoende om te komen tot acceptatie van de stelling dat er geen verschil bestaat.<sup>[15]</sup>

### Is een benadering van hulp bij zelfdoding gebaseerd op de pure autonomie visie mogelijk en wenselijk voor deze groep?

Alternatieven voor de huidige gezamenlijk visie op euthanasie en hulp bij zelfdoding, toegespitst op de groep ouderen met een wens tot levensbeëindiging zonder medisch classificeerbare aandoening, zijn nog onvoldoende onderzocht. Het is mogelijk dat de wens tot levensbeëindiging of het lijden van deze ouderen toch afwijkt van de wens en het lijden van mensen die een ernstige ziekte hebben. In de huidige situatie is er een duidelijke spanning tussen de opvatting van de plicht tot weldoen van een arts en levensbeëindiging bij ouderen zonder medisch classificeerbare aandoening. Bij een verandering van benadering van hulp bij levensbeëindiging aan deze ouderen, zou gezocht kunnen worden naar alternatieven voor de medisch professionele plicht tot weldoen.

De consequenties van een andere benadering strekken zich ook uit tot de rol van de arts. In de literatuur worden – in lijn met de WtI – euthanasie en hulp bij zelfdoding veelal op één lijn gesteld. Sommige auteurs zien een oorzaak van de problematiek in het feit dat artsen in de huidige context de enigen zijn die binnen wettelijke grenzen hulp bij levensbeëindiging mogen bieden.<sup>[49]</sup> Als hulp bij levensbeëindiging bij ouderen zonder medisch classificeerbare aandoening niet toegestaan is *omdat* het verzoek niet door artsen beoordeeld kan worden, waarom maken de artikelen 293 en 294 in het Wetboek van Strafrecht dan alleen voor artsen uitzonderingen?<sup>[13]</sup> De drempels bij de mogelijkheden voor andere hulpverleners of leken om bijstand te verlenen bij zelfdoding zijn mede daardoor hoog, zo niet onoverkomelijk.<sup>[37]</sup> Dit roept de volgende vraag op:

### Is het wenselijk om de hulp bij zelfdoding aan mensen met een wens tot levensbeëindiging zonder medisch classificeerbare aandoening bij artsen weg te halen?

De commissie Dijkhuis stelde zich op het standpunt dat de afbakening van het medische domein bij de beroepsgroep zelf ligt. Sommige auteurs koppelden daaraan de verwachting dat de rechter of de wetgever zich uiteindelijk aan de uitkomst daarvan zal conformeren. Het initiatief voor een eventuele uitbreiding van de patiëntengroep waaraan hulp bij zelfdoding verleend wordt, zou dan het beste bij artsen kunnen liggen.<sup>[50]</sup> Anderen pleiten juist voor een strikte taakopvatting door de arts, waarbij uitbreiding van de hulp aan groepen zonder een medisch classificeerbare aandoening niet van artsen gevraagd mag worden. Dit zou kunnen betekenen dat anderen dan artsen de mogelijkheid moeten krijgen om hulp bij zelfdoding (in de zin van de WtI) te verlenen. Een ander voorstel is de in paragraaf 6.2 besproken 'zelfeuthanasie'. Wanneer 'zelfeuthanasie' zou worden beschouwd als de aangewezen weg voor ouderen met een wens tot levensbeëindiging, dan kan de vraag gesteld worden hoe de kwaliteit van die praktijk het beste gewaarborgd kan worden. Bovendien is het denkbaar dat er mensen zijn die om fysieke of psychische redenen niet in staat zijn tot 'zelfeuthanasie'. Dat roept de vraag op hoe daarmee moet worden omgegaan.

Tot slot is er een aantal fundamentele vragen dat aandacht verdient als het bieden van hulp bij levensbeëindiging aan ouderen zonder medisch classificeerbare aandoening juridisch mogelijk zou worden.

**Welke potentiële negatieve psychologische, sociale en maatschappelijke consequenties heeft het bieden van hulp bij levensbeëindiging aan ouderen zonder medisch classificeerbare aandoening?**

De mogelijkheid van hulp bij levensbeëindiging aan ouderen zonder medisch classificeerbare aandoening raakt niet alleen aan morele en juridische rechten en plichten van individuen. Hij roept ook sociale, maatschappelijke en filosofische vragen op. De relatie tussen de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding en andere maatschappelijke ontwikkelingen is onduidelijk. Ten aanzien van de praktijk van levensbeëindiging op verzoek zelf is het mogelijk van belang dat de toetsingscommissies al jaren een stijging van het aantal meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding rapporteren. De commissies geven aan dat een verklaring voor de stijging niet te geven is zonder gedegen onderzoek naar onderliggende oorzaken.

Andere sociale en filosofische vragen winnen aan urgentie wanneer de euthanasiepraktijk uitgebreid zou worden met de groep ouderen zonder medisch classificeerbare aandoening: welke plaats heeft het verlies van mogelijkheden en toenemende afhankelijkheid in het leven van mensen?; welke rol spelen spirituele, culturele en maatschappelijke factoren hierbij? In deze kennissynthese zijn deze vragen niet verder onderzocht. De medisch-ethische literatuur geeft aanleiding om het debat uit te breiden met literatuur en onderzoek die betrekking hebben op deze vragen.

**Literatuur**

- 1 Dieterle JM. Physician assisted suicide: a new look at the arguments. *Bioethics* 2007;21(3):127–139.
- 2 Rein PS van. *Petitioning for completed life for the elderly: a thematic content analysis [dissertation]*. Walden University; 2013.
- 3 Huxtable R, Möller M. ‘Setting a principled boundary’? Euthanasia as a response to ‘life fatigue.’ *Bioethics* 2007;21(3):117–126.
- 4 Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G. A ‘suicide pill’ for older people: attitudes of physicians, the general population, and relatives of patients who died after euthanasia or physician-assisted suicide in The Netherlands. *Death Stud* 2005;29(6):519–34.
- 5 Rietjens JAC, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliat Med* 2006;20(7):685–692.
- 6 Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Vissers KC, van Weel C. ‘Unbearable suffering’: a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *J Med Ethics* 2011;37(12):727–734.
- 7 Delden JJM van, van der Heide A, van de Vathorst S, Weyers H, van Tol D (red.). *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling aan rond het einde van het leven: het KOPPEL-onderzoek*. Den Haag: ZonMw; 2011.
- 8 Buiting HM, Deeg DJH, Knol DL, Ziegelmann JP, Pasman HRW, Widdershoven GAM et al. Older peoples’ attitudes towards euthanasia and an end-of-life pill in The Netherlands: 2001-2009. *J Med Ethics* 2012;38(5):267–273.
- 9 Kelner M. Activists and delegators: elderly patients’ preferences about control at the end of life. *Soc Sci Med* 1995;41(4):537–545.
- 10 Vink T. De gekozen dood is niet altijd een dokterstaak. *Med Contact* 2014;69(22):1214–1215.
- 11 Vink T. *Zelfeuthanasie: een zelfbezorgde dood onder eigen regie*. Budel: Damon; 2013.
- 12 Peters J. *Uit Vrije Wil: waardig sterven op hoge leeftijd*. Amsterdam: Boom; 2011.
- 13 Hartogh GA den. Het Nederlandse euthanasierecht: is barmhartigheid genoeg? *Tijdschr voor Gezondheidsr* 2007;180–198.
- 14 Delden JJM van, Battin MP. Euthanasia: not just for rich countries? In: Green RM, Donovan A, Jaus SA (eds.). *Global bioethics: issues of conscience for the twenty-first century*. Oxford: Oxford University Press; 2008.
- 15 Delden JJM van. Het juiste moment voor euthanasie: een medisch-ethische beschouwing over de relatie tussen euthanasie en tijd. In: Adams M (red.). *Euthanasie: nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*. Kampen: Kok; 2003.
- 16 Regionale toetsingscommissies euthanasie. *Jaarverslag 2012*.

- 17 Hartogh GA den. The regulation of euthanasia: how successful is the Dutch system? In: Youngner SJ, Kimsma GK (eds.). *Physician-assisted death in perspective: assessing the Dutch experience*. Cambridge: Cambridge University Press; 2012.
- 18 Drion H. Het zelfgewilde einde van oudere mensen. *NRC Handelsblad* 19 oktober 1991.
- 19 Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Elwyn G, Vissers KC, van Weel C. Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: a qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands. *Palliat Med* 2013;27(1):27-37.
- 20 Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982;306 (11):639-645.
- 21 Pasman HRW, Rurup ML, Willems DL. Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients. *BMJ* 2009;339:b4362. doi:10.1136/bmj.b4362.
- 22 Jansen L, Sulmasy DP. Proportionality, terminal suffering and the restorative goals of medicine. *Theor Med Bioeth* 2002;23(4-5):321-337.
- 23 Council on ethical and judicial affairs. Sedation to unconsciousness in end-of-life care. *American Medical Association (AMA)*, 2008.
- 24 Cassell EJ, Rich BA. Intractable end-of-life suffering and the ethics. *Pain Med* 2010;11:435-438.
- 25 Rietjens JAC, van Tol DG, Schermer M, van der Heide A. Judgement of suffering in the case of a euthanasia request in the Netherlands. *J Med Ethics* 2009;35(8):502-507.
- 26 Tol D van, Rietjens J, van der Heide A. Judgment of unbearable suffering and willingness to grant an euthanasia request by Dutch general practitioners. *Health Policy* 2010;97(2-3):166-172.
- 27 Berghmans R, Widdershoven G, Widdershoven-Heerding I. Physician-assisted suicide in psychiatry and loss of hope. *Int J Law Psychiatry* 2013;36(5-6):436-443.
- 28 Dees M, Vernooij-Dassen M, Dekkers W, van Weel C. Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. *Psychooncology* 2010;19(4):339-352.
- 29 Pearlman RA, Hsu C, Starks HE, Back AL, Gordon JR, Bharucha AJ, et al. Motivations for physician-assisted suicide: patient and family voices. *J Gen Intern Med* 2005;20(3):234-239.
- 30 Jansen-van der Weide MC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G. Granted, undecided, withdrawn, and refused requests for euthanasia and physician-assisted suicide. *Arch Intern Med* 2005;165(15):1698-1704.
- 31 Rurup ML, Deeg DJH, Poppelaars JL, Kerkhof AJFM, Onwuteaka-Philipsen BD. Wishes to die in older people: a quantitative study of prevalence and associated factors. *Crisis* 2011;32(4):194-203.
- 32 Wijsbek H. 'To thine own self be true': On the loss of integrity as a kind of suffering. *Bioethics* 2012;26(1):1-7.
- 33 Franklin LL, Ternstedt BM, Nordenfelt L. Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nurs Ethics* 2006;13(2):130-146.
- 34 Back AL, Starks H, Hsu C, Gordon JR, Bharucha AJ, Pearlman RA. Clinician-patient interactions about requests for physician-assisted suicide: a patient and family view. *Arch Intern Med* 2002;162(11):1257-1265.
- 35 Rurup ML, Pasman HRW, Goedhart J, Deeg DJH, Kerkhof AJFM, Onwuteaka-Philipsen BD. Understanding why older people develop a wish to die: a qualitative interview study. *Crisis* 2011;32(4):204-216.
- 36 Rurup ML, Muller MT, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, van der Maas PJ. Requests for euthanasia or physician-assisted suicide from older persons who do not have a severe disease: an interview study. *Psychol Med* 2005;35(5):665-671.
- 37 Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven: een verslag van de werkzaamheden van een commissie onder voorzitterschap van prof. J.H. Dijkhuis. Utrecht; 2004.
- 38 Kimsma GK, van Leeuwen E. Shifts in the direction of Dutch bioethics: forward or backward? *Camb Q Healthc Ethics* 2005;14(3):292-297.
- 39 Hartogh GA den. Regulering van euthanasie en hulp bij suicide: hoe succesvol is het Nederlandse model? *Tijdschr voor Gezondheidsr* 2002;(4):232-250.
- 40 Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. Utrecht; 2011
- 41 Meer S van der. Lijden aan het leven is uitzichtloos genoeg. *Med Contact* 2014;69:584-586.
- 42 Burlet HM de, Hazenberg MJ. Levensmoeheid: een reden om lichamelijke handicaps te evalueren. *Ned Tijdschr Geneesk* 2003;147(14):633-635.

- 43 Hartogh G den. Doof, blind en moederziel alleen. *Med Contact* 2010;65(49):2655–2657.
- 44 Heide A van der, Legemaate J, Onwuteaka-Philipsen BD, Bolt E, Bolt I, van Delden H et al. Tweede Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw; 2012.
- 45 Callahan D. Pursuing a peaceful death. *Hastings Cent Rep* 1993;23(4):32–38.
- 46 Pasma HRW, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. What happens after a request for euthanasia is refused? Qualitative interviews with patients, relatives and physicians. *Patient Educ Couns* 2013;92(3):313–318.
- 47 Lindblad A, Löfmark R, Lynöe N. Would physician-assisted suicide jeopardize trust in the medical services? An empirical study of attitudes among the general public in Sweden. *Scand J Public Health* 2009;37(3):260–264.
- 48 Hartogh GA den. Voltooid leven: binnen of buiten het wettelijk kader? *Ned Juristenbl* 2011; 172:224–230.
- 49 Arentz DH. Ook ongeneeslijk oud kan ondraaglijk zijn. *Med Contact* 2010;65(31-32):1542–1544.
- 50 Rurup ML. The role of the physician in requests for physician-assisted suicide in patients who are 'suffering from life': the Dijkhuis Report commissioned by the Royal Dutch Medical Association. *Ned Tijdschr Geneesk* 2005;149(39):2145–2147.

## 7 Standpunten van Nederlandse organisaties

### 7.1 Inleiding

De maatschappelijke en politieke discussie over ouderen en het zelfgekozen levenseinde betreft hoofdzakelijk een van de vormen van hulp bij levensbeëindiging: hulp bij zelfdoding door middel van het innemen van dodelijke medicijnen.<sup>I</sup> In dit hoofdstuk staat de vraag centraal: wat zijn de standpunten van maatschappelijke organisaties in Nederland over het wettelijk mogelijk maken van hulp bij zelfdoding aan ouderen met een wens tot levensbeëindiging zonder dat sprake is van een medisch classificeerbare aandoening?

Om de standpunten van maatschappelijke organisaties in Nederland te achterhalen hebben we eerst een overzicht gemaakt van de relevante organisaties. Daarbij gaat het om organisaties op het terrein van de gezondheidszorg, om ouderenorganisaties, en om levensbeschouwelijke organisaties en politieke partijen. Vervolgens hebben we via het internet getracht zoveel mogelijk standpunten te vinden. Dat gebeurde door op de homepage van de betreffende organisaties verschillende zoektermen in te vullen, zoals 'klaar met leven', 'voltooid leven', 'uiterste wil', en 'pil van Drion'.

In dit hoofdstuk beschrijven we eerst de standpunten van de voorstanders van het wettelijk mogelijk maken van hulp bij zelfdoding aan ouderen met een wens tot levensbeëindiging, aangevuld met die van een tweetal patiënten-/cliëntenorganisaties. Daarna gaan we in op de standpunten van artsensorganisaties. Vervolgens richten we ons op organisaties die een iets grotere afstand tot het thema hebben, zoals organisaties van verpleegkundigen en ouderenorganisaties. We eindigen met de standpunten van degenen die uiteindelijk de beslissing gaan nemen over een wettelijke regeling: de politieke partijen.

### 7.2 Patiënten-/cliëntenorganisaties

#### Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde

De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) is sedert jaar en dag een warme voorstander van de wettelijke mogelijkheid van hulp bij zelfdoding aan ouderen die hun leven 'voltooid' achten. Meteen na de publicatie van het artikel van Drion is een werkgroep binnen de NVVE begonnen met het bediscussiëren van het onderwerp. In 1996 heeft de NVVE een wetsontwerp gepubliceerd voor een Wtl waarin deze mogelijkheid ook was opgenomen.<sup>[2]</sup> In 2005 organiseerde de NVVE een symposium over het thema met de bedoeling meer zicht te krijgen op de behoefte en de praktijk en richtte zij zich op de wettelijke mogelijkheid van een wat zij noemde de 'laatstewilpil'.<sup>II</sup> Vanaf 2010 heeft de NVVE de initiatiefgroep Uit Vrije Wil en het Burgerinitiatief Voltooid Leven met raad en daad ondersteund. Ook Albert Heringa, die zijn 99-jarige moeder die niet meer verder wilde leven hielp bij haar zelfdoding, vond er een warm onthaal. In het verlengde van de hulp aan Heringa is de campagne Manifest 294 gevoerd waarin gepleit werd voor de afschaffing van de strafbaarstelling van hulp bij zelfdoding. Dat standpunt is door de NVVE om redenen van haalbaarheid verlaten. Op dit moment is de aandacht verlegd naar een maatschappelijk debat over de wettelijke criteria voor hulp bij zelfdoding door niet-artsen.<sup>[3]</sup><sup>III</sup>

#### Stichting de Einder

Stichting de Einder stelt zich ten doel het bespreekbaar en uitvoerbaar maken van 'zelfeuthanasie' (gedefinieerd als 'het in eigen regie te verwezenlijken zorgvuldig afgewogen humane levenseinde'). Daarnaast fungeert de stichting als vraagbaak en kunnen mensen die 'zelfeuthanasie' overwegen desgevraagd voor informatie en morele steun worden doorverwezen naar door de stichting gefaciliteerde counselors.<sup>IV</sup> Zij ondersteunt het Burgerinitiatief Voltooid Leven. Uitgangspunt van de stichting is het zelfbeschikkingsrecht. Ze heeft wel enige kritiek op het initiatief omdat ze meent dat iedereen zelf moet kunnen beschikken, en niet alleen 70-plussers; en omdat ze niet wil dat hulpverleners een verzoek om hulp zelfdoding invoelbaar moeten vinden alvorens het tot inwilliging daarvan kan komen.<sup>[4,5]</sup>

I Organisaties betrekken andere vormen van levensbeëindiging – doelbewust stoppen met eten en drinken of het innemen van dodelijke medicatie – bijna nooit in hun stellingname.

II De NVVE is er niet van overtuigd dat doelbewust stoppen met eten en drinken als middel om het overlijden te bespoedigen humaan is en benadrukt de moeilijkheden die mensen ondervinden als ze zelf in het buitenland of via internet op zoek moeten gaan naar middelen om hun leven te beëindigen.

III De NVVE noemt daarbij drie mogelijke wegen: de medische, de hulpverlener- en de autonome route (de 'laatstewilpil').

IV De doelstelling van de stichting is onlangs formeel aangepast. De Einder ziet 'zelfeuthanasie' niet als een 'concurrent' van artseneuthanasie, maar als een aanvulling daarop.

### Stichting Vrijwillig Leven

Ook de Stichting Vrijwillig Leven (SVL) gaat uit van een zelfbeschikkingsrecht dat ook het zelfgekozen levenseinde omvat. Zij verleent daarom, met inachtneming van de wet, hulp bij levensbeëindiging aan eenieder die daarvoor weloverwogen en goed geïnformeerd in aanmerking wil komen. Uit de homepage van de SVL valt af te leiden dat zij voorstander is van de mogelijkheid om hulp bij zelfdoding te verlenen aan ouderen die dood willen maar, net zoals Stichting de Einder, moeite heeft met het binden van deze hulp aan leeftijd.<sup>[6]</sup>

### Nederlandse Patiënten Vereniging

Diametraal tegenover deze voorstanders staat de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV). De NPV maakt zich ernstige zorgen over de ontwikkelingen op het terrein van de euthanasie en hulp bij zelfdoding. In haar optiek is de beschermwaardigheid van het menselijk leven in Nederland niet meer vanzelfsprekend. Volgens de NPV komt de discussie rondom ouderen en het zelfgekozen levenseinde voort uit doorgeschoten individualisme en zelfbeschikking. Zij vindt het belangrijk dat alternatieven voor hulp bij zelfdoding aandacht krijgen.<sup>[7]</sup>

### Nederlands Patiënten en Cliënten Platform (NPCF)

Van deze algemene patiënten- en cliëntenbelangenbehartiger is geen standpunt bekend.

## 7.3 Artsenorganisaties

### Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst

De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) heeft zich in 2011 uitgesproken over de problematiek van ouderen en het zelfgekozen levenseinde in haar standpunt 'De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde'.<sup>[8]</sup> De KNMG geeft aan het Burgerinitiatief Voltooid Leven van de initiatiefgroep Uit Vrije Wil problematisch te vinden, met name omdat zij vreest voor uitholling van de Wtl. De KNMG ziet binnen de kaders van de Wtl mogelijkheden voor artsen om een deel van de mensen die 'klaar met leven' zijn (namelijk die mensen die door een stapeling van ouderdomsklachten ondraaglijk lijden) euthanasie te verlenen en constateert dat veel artsen de ruimte die de wet hiervoor biedt niet gebruiken. Zij is echter geen voorstander van hulp bij zelfdoding door artsen aan ouderen die lijden zonder dat daar een medische aandoening aan ten grondslag ligt.

### Het Nederlands ArtsenVerbond

Het Nederlands ArtsenVerbond (NAV) heeft zich vanaf haar oprichting in 1972 verzet tegen de (wettelijke) mogelijkheid van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Zij meent dat artsen zich behoren te laten inspireren door een onvoorwaardelijke eerbied voor het leven van de mens.<sup>[9]</sup> De organisatie meent dat toestaan van euthanasie en hulp bij zelfdoding niet goed is voor de individuele mens, de samenleving als geheel en voor artsen.<sup>[10]</sup> Zij is daarmee dus ook geen voorstander van hulp bij zelfdoding aan ouderen die geen medische aandoening hebben.

### Overige artsenorganisaties

Op de websites van de Landelijke Huisartsen Vereniging, het Nederlands Huisartsen Genootschap, de Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde (Verenso) en de Orde van Medisch Specialisten wordt aangegeven dat zij zich aansluiten bij het standpunt van de KNMG.

## 7.4 Andere organisaties

### Overige organisaties op het terrein van de gezondheidszorg

In Nederland bestaan twee grote organisaties van verpleegkundigen: Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) en Nu'91. Beide organisaties hebben geen standpunt over ouderen en het zelfgekozen levenseinde. Er is wel een richtlijn betreffende de omgang van verpleegkundigen en verzorgenden met het levenseinde van patiënten, maar daarin wordt geen aandacht besteed aan ouderen en het zelfgekozen levenseinde.<sup>[12]</sup> Ook de apothekersorganisaties hebben geen standpunt betrokken.<sup>[13,14]</sup> De zorgverzekeraars nemen over het algemeen geen standpunt in over levensbeëindiging. Euthanasie

en hulp bij zelfdoding worden door bijna alle verzekeraars vergoed (ook wanneer het wordt uitgevoerd door de Stichting LevensEindeKliniek). Een uitzondering is de zorgverzekeraar Pro Life. Zij vergoedt geen handelingen die het leven beëindigen.<sup>[15]</sup>

#### Ouderenbonden

Nederland kent op dit moment zes ouderenbonden waarvan er twee, de Protestants Christelijke Ouderen Bond (PCOB) en de Unie Katholieke Bond voor Ouderen (Unie KBO), een standpunt ten aanzien van het zelfgekozen levenseinde van ouderen hebben ingenomen. De PCOB wil openstaan voor pluriformiteit. Zij stelt het onderlinge praten (thuis, met de arts, de kerkelijke gemeente, etc.) over het levenseinde te willen faciliteren, zonder te bepalen wat goed of fout is.<sup>[16]</sup> De Unie KBO is voorstander van onderzoek en maatschappelijk debat over wat goede zorg is voor ouderen die ‘levensmoe’ zijn, maar betreft nu nog geen standpunt.<sup>[17]</sup>

#### Levensbeschouwelijke organisaties

Voor wat betreft de kerken is het duidelijk dat zij bijna allemaal zeer negatief (islam, rooms-katholicisme) tot gematigd negatief (Protestantse Kerk in Nederland) tegenover euthanasie staan.<sup>[18,19]</sup> Zij hebben tot op heden geen officieel standpunt ingenomen ten aanzien van het thema ouderen en het zelfgekozen levenseinde. Desalniettemin is het duidelijk dat zij daar negatief tegenover staan, gezien hun overtuiging – geuit in het euthanasiedebat – dat het leven een geschenk van God is waar de mens niet zelf over mag beschikken.

Een ander type levensbeschouwelijke organisatie is het Humanistisch Verbond. Deze organisatie heeft zich achter het Burgerinitiatief Voltooid Leven geschaard. Zij hoopt dat het kabinet ‘zich sterk zal maken voor legale stervenshulp aan mensen die hun leven “voltooid” achten en het daarom willen beëindigen.’ Zelfbeschikking is daarbij voor hen een belangrijk beginsel.<sup>[20]</sup>

## 7.5 Politieke partijen

De standpunten van politieke partijen hebben we op twee manieren vastgesteld. We hebben niet alleen gekeken naar hun partijprogramma’s, maar ook naar hun standpunt in het debat over het Burgerinitiatief Voltooid Leven.<sup>[21]</sup>

#### Partijprogramma’s

Politieke partijen verschillen van mening over de betekenis van zelfbeschikking bij beslissingen over het levenseinde. Voor VVD, D66 en PvdD is zelfbeschikking het dragende beginsel bij dit onderwerp. Onder de noemer euthanasie schrijft de VVD bijvoorbeeld in haar partijprogramma: ‘Zelfbeschikking is voor liberalen een belangrijk principe.’<sup>[22]</sup> De PvdD onderschrijft het idee dat mensen over hun eigen leven moeten kunnen beschikken maar meent wel dat men niet te gemakkelijk voorbij mag gaan aan de problemen die kleven aan hetgeen Uit Vrije Wil nastreeft.<sup>[23]</sup> Andere partijen die zelfbeschikking belangrijk vinden, plaatsen daarnaast ook andere principes. Zo stelt de PvdA dat het beginsel van zelfbeschikking leidend is, maar altijd in samenhang met menselijke waardigheid, goede zorg en de beschermwaardigheid van het leven.<sup>[24]</sup> Een aantal politieke partijen onderstrepen andere beginselen. Het CDA stelt de menselijke waardigheid voorop,<sup>[25]</sup> de SGP en de ChristenUnie beschouwen het leven als een kostbaar geschenk van God.<sup>[26,27]</sup> Deze partijen vrezen voor maatschappelijke gevolgen bij de uitbreiding van de wettelijke mogelijkheden voor hulp bij zelfdoding.

De meeste partijen hebben hun standpunt ten aanzien van ouderen en het zelfgekozen levenseinde bepaald aan de hand van het voorstel van Uit Vrije Wil. VVD, GroenLinks en D66 scharen zich expliciet achter dit voorstel. De laatste stelt: ‘Ouderen die tot de conclusie komen dat hun leven voltooid is, moeten zelf kunnen bepalen hoe en wanneer ze willen sterven.’<sup>[28]</sup> De drie partijen stellen dat er onderzoek moet komen naar de voorwaarden waaronder dat gerealiseerd kan worden. Andere partijen (PvdA; 50plus) verwelkomen het maatschappelijk debat.<sup>[29,30]</sup> En weer anderen zijn duidelijk tegen: de SGP vindt dat elke vorm van zelfdoding zoveel mogelijk moet worden bestreden en dat er geen verruiming van de gronden voor levensbeëindiging op verzoek moet komen.<sup>[26]</sup> Van de SP, PVV, en CDA is geen duidelijk standpunt gevonden over het voorstel van Uit Vrije Wil.



### Het parlementaire debat over het Burgerinitiatief Voltooid Leven

In het parlementaire debat over het voorstel dat de uitwerking vormde van het Burgerinitiatief Voltooid Leven<sup>[21]</sup> zijn over het algemeen dezelfde posities naar voren gebracht als hiervoor beschreven, maar vaak wel wat uitgebreider dan op de websites. Tegen zelfbeschikking over het leven uitten zich de ChristenUnie, het CDA en de SGP. Deze partijen zien het leven als iets dat mensen ontvangen: 'Een menselijk leven, hoe kwetsbaar ook, is altijd volwaardig.'<sup>V</sup> Vóór zelfbeschikking is D66: 'Elke oudere [moet] de vrijheid... hebben om zelf te bepalen hoe en wanneer hij of zij wil sterven.'<sup>VI</sup> Ook de VVD sprak zich uit voor zelfbeschikking, maar voor deze partij stond op het moment van het debat niet vast dat er aanleiding is om de mogelijkheden voor hulp bij zelfdoding te verruimen. De PvdA sprak zich ook uit voor zelfbeschikking, maar vond het prematuur om het voorstel van het burgerinitiatief over te nemen.

De SP had een ander centraal punt in het debat: willen we een samenleving waarin de zelfgekozen dood voor ouderen een normale optie wordt, als de zorg tegelijkertijd tekortschiet? De inzet moet zijn ouderen een uitweg te bieden, maar niet een uitweg uit het leven. GroenLinks was niet duidelijk in haar standpunt: aan de ene kant ging de woordvoerder in op het belang van goede zorg en aan de andere kant erkende zij dat er mensen zijn die ondanks goede zorg kiezen voor het beëindigen van hun leven. De PPV ten slotte stelde, zonder expliciet in te gaan op een onderliggend principe, dat ze het initiatief niet overnam.

Nogal wat partijen wezen erop dat voor een weloverwogen oordeel over het voorstel eerst onderzoek naar het probleem zou moeten worden gedaan. De ChristenUnie en SP bepleitten bijvoorbeeld onderzoek naar waar de doodswens van ouderen vandaan komt, GroenLinks bepleitte onderzoek naar de behoefte aan het voorstel, en de PVV vond dat 'alle problemen die leven bij ouderen met de wens om te sterven' in kaart gebracht moeten worden. De PvdA vond vooral dat eerst het maatschappelijk debat verder gevoerd moet worden.

Als nadelen van het voorstel van Uit Vrije Wil werden genoemd: verdere negatieve beeldvorming rond ouderdom (ChristenUnie), verheerlijking van een zelfgekozen dood (ChristenUnie, SGP) waardoor de draagkracht voor lijden en acceptatie van tragiek verder afnemen (ChristenUnie, CDA, SGP) en er een nog zwaardere belasting van artsen komt (ChristenUnie, CDA); nog meer isolatie van andere Europese landen (ChristenUnie) en een uitholling van de Wtl (ChristenUnie, SP); en twijfels of we wel kunnen weten of een verzoek om hulp bij zelfdoding echt vrijwillig is (CDA, GroenLinks, PVV). Meerdere woordvoerders stelden overigens dat er meer ruimte zit in de Wtl dan wordt gebruikt, namelijk als het gaat om een stapeling van ouderdomsaandoeningen (VVD, SP, PVV).

## 7.6 Slot

Wat betreft de standpunten van maatschappelijke organisaties ten aanzien van ouderen en het zelfgekozen levenseinde valt op dat de meningen ver uiteen lopen en dat er nogal wat organisaties zijn die (nog) geen standpunt hebben betrokken. De standpunten op de uitersten van het spectrum worden enerzijds ingegeven door het benadrukken van zelfbeschikking (voorstanders) als leidend principe bij beslissingen rond het levenseinde en anderzijds het benadrukken dat het leven een geschenk van God is en dat uitbreiding van de wettelijke mogelijkheid van hulp bij zelfdoding mogelijk ongewenste maatschappelijke gevolgen heeft.

Vooralsnog lijkt het erop dat het thema vooral leeft in de kring van organisaties die zich al langer actief bezighouden met het thema levensbeëindiging op verzoek en religieus geïnspireerde organisaties. De KNMG vormt hierop een uitzondering. Deze organisatie is min of meer gedwongen tot een standpuntbepaling door de centrale rol van artsen in de huidige praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding.

Het politieke spectrum ten aanzien van dit onderwerp lijkt op dat ten aanzien van euthanasie in de jaren '80 en '90. D66 schaart zich vierkant achter het thema en christelijke partijen zijn principieel tegen. Daartussenin bevinden zich de partijen die zich (voorlopig) op de vlakte houden en die het onderwerp verder willen onderzoeken.

<sup>V</sup> Praktisch gesproken wees de woordvoerder van de ChristenUnie erop dat er in het initiatief een innerlijke tegenstrijdigheid zit wat betreft zelfbeschikking, omdat zelfbeschikking weliswaar geclaimd wordt maar tegelijkertijd uit handen wordt gegeven aan artsen en aan de samenleving. Het CDA gaf hetzelfde aan.

<sup>VI</sup> Stoppen met eten en drinken hoort daar in haar optiek niet bij.

## Literatuur

- 1 Drion H. Het zelfgewilde einde van oude mensen: met reacties van Ch.J. Enschedé, H. Kuitert en anderen. Amsterdam: Balans; 1992.
- 2 Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE). Voorontwerp Euthanasiewet. Amsterdam: 1996.
- 3 <https://www.nvve.nl/actie/actiepunten/> Geraadpleegd 22 april 2014.
- 4 <http://deeinder.nl/kanttekeningen-bij-actie-uit-eigen-wil/> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 5 <http://deeinder.nl/over-de-einder/doelstelling/> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 6 <http://www.svleven.nl/uitgangspunten-en-doelstellingen> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 7 <http://www.npvzorg.nl/thema's/artikel/voltooid-leven/> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 8 Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. Utrecht: 2011.
- 9 <http://www.artsenverbond.nl/overNAV.html> (uitgangspunten) Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 10 <http://www.artsenverbond.nl/overNAV.html> (doelstelling) Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 11 <http://www.venvn.nl/Dossiers/Levenseinde/Detail.aspx> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 12 <http://www.nug1-leden.nl/> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 13 <http://www.knmp.nl/> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 14 <http://www.vza.nu/> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 15 [http://www.prolife.nl/Over\\_Pro\\_Life/Identiteit](http://www.prolife.nl/Over_Pro_Life/Identiteit) Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 16 <http://www.pcob.nl/thema/levenseinde/wat-vindt-de-pcob/> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 17 <http://www.uniekbo.nl/belangenbehartiging/gezondheid---zorg/standpunten/?page=levenseinde> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 18 Lange F de, Jans J. De dood in het geding: euthanasiewetgeving en de kerken. Kampen: Uitgeverij Kok; 2000.
- 19 Weyers H. Dutch social groups on euthanasia: the political spectrum on ending life on request. In: Youngner SJ, Kimsma GK. Physician-assisted death in perspective: assessing the Dutch experience. Cambridge: Cambridge University Press; 2012.
- 20 <http://www.humanistischverbond.nl/doc/actueel/postionpapervoltooidleven.pdf> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 21 <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/dossier/33026/h-tk-20112012-61-10?resultIndex=2&sorttype=1&sortorder=4> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 22 <https://www.vvd.nl/standpunten/28/euthanasie-en-hulp-bij-zelfdoding> Geraadpleegd 22 april 2014
- 23 <https://www.partijvoordedieren.nl/standpunten/i/543/hulp-bij-zelfdoding-bij-voltooid-leven> Geraadpleegd 22 april 2014
- 24 <http://www.pvda.nl/standpunten/zorg/Euthanasie> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 25 <https://www.cda.nl/standpunten/standpunt/euthanasie/> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 26 <http://www.sgp.nl/Standpunten/Standpunten?letter=E&standid=410> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 27 <http://www.christenunie.nl/nl/standpuntentotaal/219/Zorg-Welzijn-en-Sport/2282/Euthanasie> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 28 <https://www.d66.nl/standpunten/euthanasie/> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 29 <http://www.50pluspartij.nl/50plus/index.php/nieuws-archief-50plus/950-zelfgekozen-levenseinde-belangrijk-punt-50plus?highlight=WYJsZXZlbnNlaW5kZSld> Geraadpleegd op 22 april 2014.
- 30 [http://www.50pluspartij.nl/50plus/images/PDFs/50plusVerkP\\_2013\\_14.pdf](http://www.50pluspartij.nl/50plus/images/PDFs/50plusVerkP_2013_14.pdf) Geraadpleegd op 22 april 2014.

## 8 Berichtgeving in Nederlandse dagbladen in 2009-2010<sup>I</sup>

### 8.1 Inleiding

In de Nederlandse media wordt regelmatig aandacht besteed aan medische besluitvorming rond het levenseinde. In het KOPPEL-onderzoek werd de berichtgeving over medische besluitvorming aan het levenseinde in een aantal Nederlandse dagbladen geanalyseerd. Ten behoeve van deze kennissynthese is deze analyse herhaald voor wat betreft de berichtgeving over ouderen en het zelfgekozen levenseinde.

De artikelen werden geselecteerd via LexisNexis,<sup>II</sup> een database waarin 98% van alle Nederlandse krantenartikelen worden opgeslagen. Er is een selectie van zeven Nederlandse dagbladen gemaakt, waarbij enerzijds gestreefd is naar inclusie van dagbladen met een groot aantal lezers en anderzijds naar dagbladen met een groot aantal berichten over medische beslissingen rond het levenseinde. Tevens is gestreefd naar variatie in lezersprofielen, voornamelijk met betrekking tot opleidingsniveau en geloofsoriëntatie van de lezers. Tabel 8.1 geeft een overzicht van de geselecteerde dagbladen met hun oplage.

Tabel 8.1 Oplage van Nederlandse dagbladen\*

	Oplage n
Telegraaf	669.072
Spits	452.423
Algemeen Dagblad	436.127
Volkskrant	301.909
NRC	217.748
Trouw	106.567
Nederlands Dagblad	31.262

\* Bron: [www.hoi.online.nl](http://www.hoi.online.nl) (totale oplage in het tweede kwartaal van 2009, papier en online abonnementen samen)

Voor het KOPPEL-onderzoek zijn alle artikelen uit deze selectie van dagbladen van 1 januari 2009 tot 1 mei 2010 geselecteerd die tenminste tweemaal de woorden 'euthanasie', 'hulp bij zelfdoding', 'levensbeëindiging', 'levenseinde', 'palliatieve sedatie', 'terminale sedatie' of 'continue diepe sedatie' bevatten. Voor deze kennissynthese is een selectie gemaakt van de artikelen die over 'voltooid leven' gaan. Vervolgens zijn die artikelen geselecteerd waarin euthanasie of andere medische beslissingen rond het levenseinde het hoofdonderwerp waren. Dit was het geval voor 281 van de 363 artikelen (77%). In 14% van deze artikelen was het hoofdonderwerp het Burgerinitiatief Voltooid Leven of de initiatiefgroep Uit Vrije Wil (n=39) (zie tabel 8.2).

I De analyses voor dit hoofdstuk zijn uitgevoerd door Dr Judith Rietjens en Dr Natasja Raijmakers.

II [www.lexisnexis.nl](http://www.lexisnexis.nl)

Tabel 8.2 Hoofdonderwerp van de artikelen naar dagblad\*

	ND n=80 n	Trouw n=76 n	NRC n=51 n	Volkskrant n=39 n	Telegraaf n=12 n	AD n=15 n	Spits n=8 n	Totaal n=281 %
<b>Hoofd- onderwerp</b>								
Euthanasie	50	36	21	15	7	7	1	49
Hulp bij zelfdoding niet-arts	10	17	17	11	1	3	3	22
Burger- initiatief Uit Vrije Wil**	11	11	7	7	1	2	0	14
Staken van behande- ling	6	7	5	5	3	4	4	12
Hulp bij zelfdoding arts	2	13	4	6	1	0	0	9
Actieve levensbe- eindiging zonder verzoek	2	8	5	4	1	1	0	8
Palliatieve sedatie	11	3	1	2	0	0	0	6
Auto- euthanasie	2	9	1	2	0	0	0	5
Anders	1	0	0	1	0	0	1	1

\* Meer dan één hoofdonderwerp mogelijk.

\*\* Inclusief Pil van Drion.

## 8.2 Het Burgerinitiatief Voltooid Leven

In tabel 8.3 en 8.4 worden de argumenten weergegeven die in de Nederlandse dagbladen worden genoemd voor en tegen het Burgerinitiatief Voltooid Leven. Deze werden vergeleken met argumenten voor en tegen euthanasie in het algemeen. In totaal waren er 36 artikelen met argumenten voor of tegen het Burgerinitiatief Voltooid Leven. De meeste artikelen beschreven meer argumenten: artikelen over het Burgerinitiatief Voltooid Leven bevatten gemiddeld 1,7 (spreiding 0-4) argumenten voor en 2,6 (spreiding 0-10) argumenten tegen.

In grote lijnen werden voor en tegen het Burgerinitiatief Voltooid Leven dezelfde argumenten genoemd als voor en tegen euthanasie. Bij de argumenten voor het voorstel werd vaker de nadruk gelegd op het argument van zelfbeschikking (64% vergeleken met 39%), terwijl de argumenten van verlichting van het lijden (22% vergeleken met 30%) of dat regulering een zorgvuldige praktijk zou kunnen bevorderen (6% vergeleken met 20%) minder vaak werden genoemd. Als argumenten tegen werden het vaakst genoemd: voorkomen dat ouderen lijden (17% vergeleken met 7%), invoering legt een onwenselijke druk op ouderen om voor deze optie te kiezen (28% vergeleken met 5%), het is een te individuele benadering en er zou meer aandacht besteed moeten worden aan de omgeving van de patiënt (14% vergeleken met 2%).<sup>III</sup>

Daarnaast werd nog het argument genoemd dat het invoeren van het Burgerinitiatief Voltooid Leven zou leiden tot uitholling van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI) (14%) en dat 70 jaar een willekeurige leeftijdsgrens is (11%).

III Zie hoofdstuk 5 voor een beschrijving van het voorstel van Uit Vrije Wil.

Tabel 8.3 Argumenten voor euthanasie en het Burgerinitiatief Voltooid Leven\*

	Artikelen n=102 %	Artikelen n=36 %
	Euthanasie	Uit Vrije Wil
<b>Zelfbeschikking</b>		
Zelfbeschikking persoon in kwestie	39	64
<b>Lijden/waardigheid</b>		
Verlichting van het lijden	30	22
Draagt bij aan goed en waardig sterven	11	17
Mensen niet in de steek laten	6	11
Voorkomt gruwelijke zelfmoord	6	8
Niet alle lijden is te verlichten	2	0
Voorkomt toekomstig lijden	2	0
<b>Regulering/praktische invulling</b>		
Regulering bevordert zorgvuldigheid	20	6
Het komt voor (de handeling, de wens)	5	6
Door niet-artsen om artsen te ontzien	0	6
<b>Maatschappij</b>		
Oplossing voor vergrijzing/schaarste/kosten	3	3
Is een vorm van beschaving	2	6
Het is wat de meerderheid van de bevolking wil	1	6
<b>Anders</b>		
Leven is geen plicht	0	6

\* Betreft alleen argumenten die in minimaal twee artikelen werden genoemd.

### 8.3 Slot

Het debat in Nederlandse dagbladen over de problematiek van ouderen en het zelfgekozen levenseinde weerspiegelt het debat zoals dat in de professionele media wordt gevoerd. Het vaakst genoemde argument voor het voorstel van de initiatiefgroep Uit Vrije Wil om hulp bij zelfdoding aan ouderen die hun leven 'voltooid' achten te legaliseren dat in de dagbladen wordt genoemd is het recht op zelfbeschikking. Ook het argument van verlichting van lijden wordt met regelmaat genoemd. De vaakst genoemde argumenten tegen het voorstel zijn dat lijden niet door het verruimen van de mogelijkheden van levensbeëindiging maar door betere zorg tegengegaan moet worden en dat er een sociale druk op ouderen om voor levensbeëindiging te kiezen vanuit kan gaan.

Tabel 8.4 Argumenten tegen euthanasie en het Burgerinitiatief Voltooid Leven\*

TEGEN	Artikelen n=102 %	Artikelen n=36 %
	Euthanasie	Uit Vrije Wil
<b>Lijden/ waardigheid</b>		
Lijden dient door betere zorg bestreden te worden	34	39
Lijden moet voorkomen worden (bv: gevolg van medicalisering of doorbehandelen)	7	17
Lijden is zinvol (bv: afhankelijkheid leidt tot betekenisvolle relaties)	5	3
Lijden is subjectief, moeilijk te meten	2	3
Abrupt sterven (euthanasie) is nare manier van sterven voor patiënt of naasten	2	0
Lijden kan weer voorbijgaan	2	6
<b>Regulering/praktische invulling</b>		
Moeilijk om goed te reguleren	12	11
Uitvoering belastend**	11	14
Behoort niet tot taken/ domein arts	4	3
Het is een onzorgvuldige praktijk	3	0
Niet normaal medisch handelen	2	0
Zorgt voor uitholling van de WtI	0	14
70 willekeurige leeftijd	0	11
<b>Maatschappij</b>		
Overheid moet kwetsbaren beschermen	12	0
Sociale druk/ouderen of zieken belasten met optie	5	28
Te individuele benadering, geen oog voor context	2	14
Persoonlijke moet niet politiek worden	0	6
<b>Religieus/natuurlijkheid</b>		
Leven moet beschermd worden	19	3
God beschikt over leven en dood	5	14
Teken van disrespect voor onvolkomen leven	5	8
Beter natuurlijke dood dan een niet-natuurlijke dood	3	6
<b>Ongewenste gevolgen</b>		
Lokt misbruik uit	8	14
Euthanasie is definitief, geen weg terug	4	0
Lokt impulsbeslissingen uit	1	8
<b>Verzoek/autonomie</b>		
Nooit beslissen over kwaliteit van leven van anderen	7	3
Hoe vrij is de vrije wil?	2	3

\* Betreft alleen argumenten die in minimaal twee artikelen werden genoemd.

\*\* Dit kan zowel zorgverleners als familie betreffen.

# Kennissynthese Ouderen en het zelfgekozen levenseinde

## Deel D Maatschappelijke context

### 9 Maatschappelijk en cultureel klimaat

#### 9.1 Inleiding en werkwijze

Doel van dit hoofdstuk is om de bredere maatschappelijke context waartegen de problematiek van ouderen en het zelfgekozen levenseinde zich afspeelt te schetsen. Dat doen we door op drie vragen een antwoord te formuleren:

- 1 Wat weten we over de leefsituatie van ouderen in Nederland?
- 2 Wat is de publieke opinie over hulp bij zelfdoding aan ouderen zonder ernstige medische aandoening?
- 3 Wat zijn relevante ontwikkelingen in het culturele klimaat?

Voor de beantwoording van de eerste vraag zijn we uitgegaan van de determinanten van doodswensen bij ouderen. In hoofdstuk 3 hebben we laten zien dat de volgende factoren een rol spelen: eenzaamheid, een depressieve stoornis of depressieve symptomen, het gevoel weinig zeggenschap over het eigen leven te hebben, geen partner hebben, gezondheidsproblemen, een klein sociaal netwerk en visus-, gehoor- of spraakproblemen (zie hoofdstuk 3). Op geleide van deze bevindingen menen wij dat er drie onderwerpen zijn in de situatie van ouderen die relevant zijn: hoe is hun woonsituatie en zijn ze daar tevreden over?; wat is hun gezondheidssituatie en hoe ervaren ze die zelf?; wat is hun sociale situatie en wat vinden ze daar van? We presenteren zowel gegevens over de situatie zelf als over de subjectieve waardering ervan, voor zover deze beschikbaar zijn. Voordat we een antwoord op deze vragen formuleren, geven we een aantal demografische feiten over ouderen, zoals de relatieve omvang van de groep van ouderen in Nederland.

De informatie hebben we verkregen via de websites van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ), het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL), via het invoeren van zoektermen zoals 'sociaal element' en 'gezondheid' in Picarta en Google, en verder door de literatuurlijsten in relevante publicaties na te gaan (sneeuw-balmethode). We hebben bij voorkeur gebruik gemaakt van materiaal waarin een vergelijking gemaakt wordt tussen ouderen en andere bevolkingsgroepen en ons beperkt tot recente gegevens over Nederland.

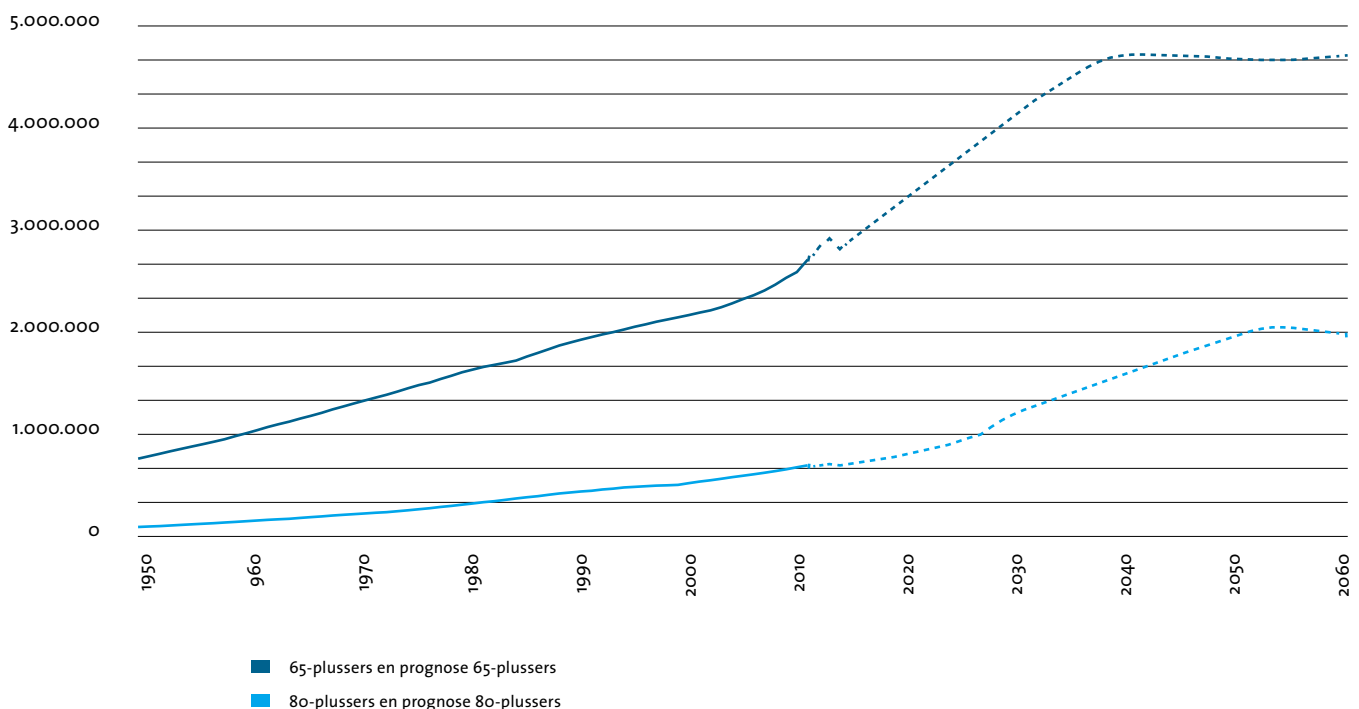
Het antwoord op de tweede vraag hebben we verkregen door te zoeken binnen relevante publicaties die ons reeds bekend waren. Een aanvullende zoekactie in Pubmed, Psychinfo en Google leverde geen extra relevante informatie op, met uitzondering van opinie-onderzoeken van televisieprogramma's als EenVandaag en Rndom10 en een in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende (NVVE) uitgevoerde opiniepeiling van Maurice de Hond. Bij deze opiniepeilingen kon echter niet afdoende geverifieerd worden hoe ze zijn uitgevoerd, deze bronnen zijn daarom dan ook niet opgenomen in deze kennissynthese.

Ten aanzien van de derde vraag – ontwikkelingen in het culturele klimaat – worden veelal termen gebruikt als 'modernisering', 'secularisering' en 'individualisering'. De werkwijze is hetzelfde geweest als bij vraag 1 en we hanteerden dezelfde inperking: alleen Nederland en zo veel mogelijk recent materiaal. Het materiaal van het CBS en het SCP liet zien dat er drie relevante verschuivingen in het culturele klimaat opgetreden zijn: een verandering in waardenoriëntaties, individualisering en secularisering. Op basis van literatuur over ouderen en het zelfgekozen levensende voegen we daar een vierde thema aan toe: de afwisseling van generaties.<sup>[1]</sup>

## 9.2 Leefsituatie van ouderen in Nederland

Mensen in Nederland worden steeds ouder. De verwachting is dat het aantal 65-79 jarigen flink zal stijgen en dat de groep 80-plussers eveneens sterk zal toenemen. Niet alleen het absolute aantal ouderen stijgt, maar ook de relatieve omvang van de groep ouderen. In 2040 – het verwachte hoogtepunt van het aantal 65-plussers – is naar schatting 26% van de bevolking 65 jaar of ouder, waarvan een derde ouder is dan 80 jaar. Ter vergelijking: in 2012 is het percentage 65-plussers 16%, waarvan een kwart 80 of ouder is.<sup>[2]</sup>

*Figuur 9.1 Aantal 65- en 80-plussers, 1950-2012 (meetpunt 1 januari) en prognose aantal 65- en 80-plussers, 2013-2060<sup>[2]</sup>*



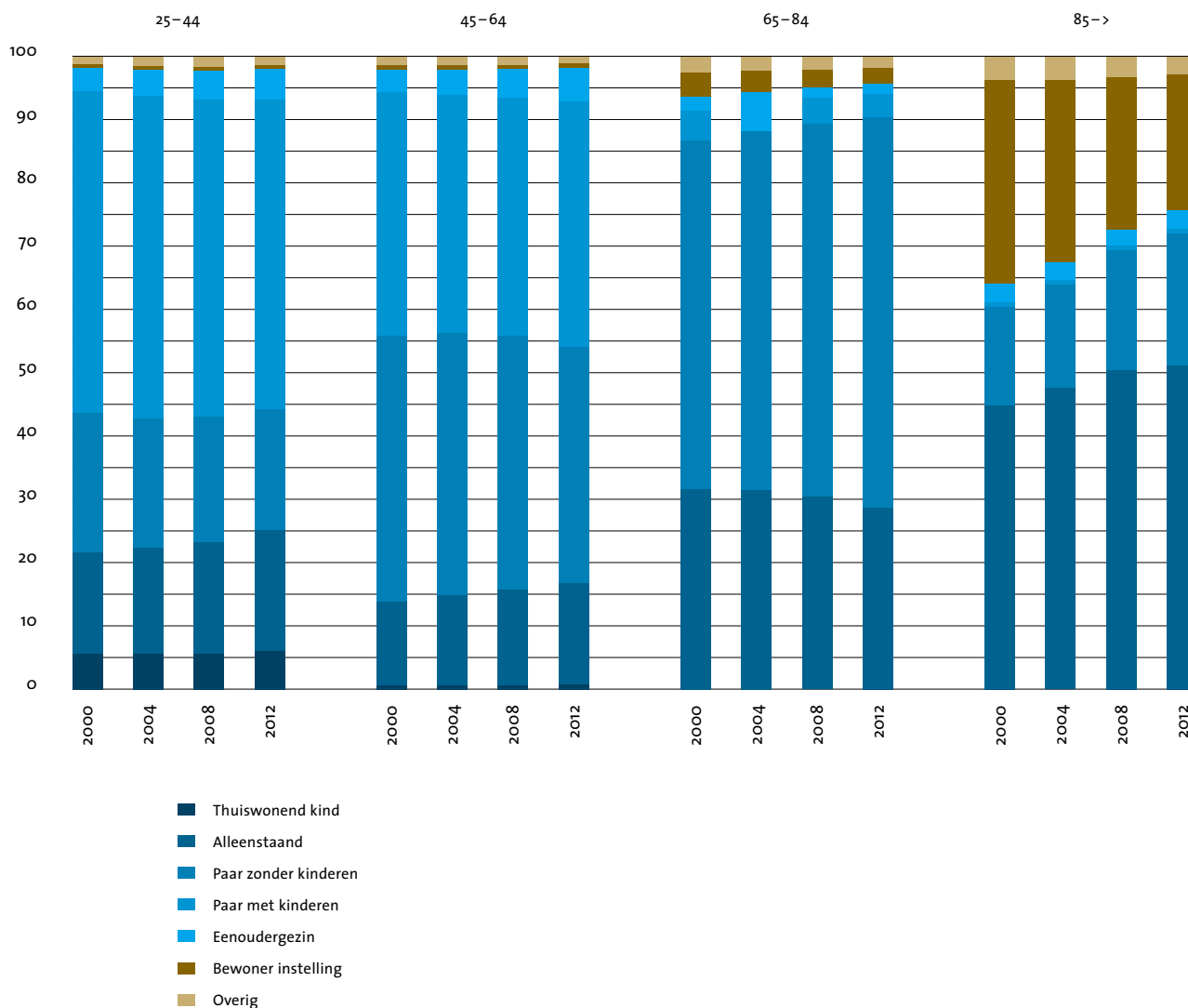


Hierna gaan we in op de huidige situatie van deze toenemende groep voor wat betreft wonen, gezondheid en hun sociale situatie.

### Wonen

Wat betreft woonomstandigheden hebben we gekeken naar twee kenmerken. Waar wonen ouderen, zelfstandig of in een instelling, en hoe wonen ze, alleen of met anderen.

**Figuur 9.2** Verdeling van personen uit verschillende leeftijdsgroepen over huishoudtypes, 2000-2012 in procenten<sup>[3]</sup>



Figuur 9.2 maakt duidelijk dat steeds meer ouderen thuis wonen; ongeveer een kwart van de ouderen van 85 jaar of ouder woont in een instelling of een andere plek dan thuis. Gezien de veranderingen in het zorgstelsel – de ‘participatiesamenleving’ – zal dit percentage naar alle waarschijnlijkheid de komende jaren dalen. In de leeftijdscategorie 65-84 jaar wonen de meeste ouderen (ongeveer 70%) samen met iemand, meestal is dit een partner. Dit percentage verandert drastisch in de categorie boven de 85 jaar: het percentage alleenstaanden in deze groep ligt inmiddels rond de 50%. Een kleine relatief stabiele groep van rond de 20% wordt samen oud of vindt een nieuwe partner.

De huishoudensamenstelling heeft ook invloed op de leefsituatie van Nederlanders, zoals gemeten met de leefsituatie-index. Deze index geeft in één getal weer hoe het met mensen gaat op basis van hun gezondheid, woonsituatie, sociale participatie, sportbeoefening, bezit van duurzame consumptiegoederen, mobiliteit, sociaal-culturele vrijetijdsactiviteiten en vakantiegedrag. De leefsituatie-index beoogt een maat te geven voor de objectieve kwaliteit van leven.<sup>[3]</sup> Vooral eenoudergezinnen en alleenstaanden scoren matig op de leefsituatie-index. Echter, wanneer mensen van verschillende leeftijdscategorieën vergeleken worden, blijkt dat ouderen tevredener zijn over hun woonsituatie dan mensen van middelbare leeftijd en jongeren.<sup>[4]</sup>

## Gezondheid

Ouderdom gaat vaak gepaard met functionele beperkingen.<sup>I</sup> Van de mensen tussen de 65 en 80 jaar ondervindt ruim 20% een of meer beperkingen, dat percentage neemt in de leeftijdscategorie van 80 jaar en ouder jaar toe tot ruim 40%.<sup>[5]</sup>

De Gezondheidsmonitor van het CBS geeft inzicht in hoe mensen hun gezondheid ervaren. De piek van ervaren gezondheid ligt bij mensen tussen de 19 en de 30 jaar, 88% van hen ervaart de eigen gezondheid als goed of zeer goed. Daarna wordt het langzaam maar zeker minder. Van de Nederlanders tussen de 65 en 75 jaar ervaart 68% de eigen gezondheid als goed tot zeer goed en tussen de 75 en 80 jaar doet 53% dat.<sup>[6]</sup><sup>II</sup>

Kijken we naar de psychische gezondheid van Nederlandse ouderen dan blijkt uit de *Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA)* dat ongeveer 12% van de ouderen (in deze studie mensen tussen 55 en 85 jaar) symptomen van depressie heeft, terwijl ongeveer 8% angstsymptomen heeft en 11% eenzaam is.<sup>[7]</sup><sup>III, IV</sup> Depressie- en angstsymptomen en eenzaamheid komen vaak gelijktijdig voor. Het totale percentage ouderen dat psychische problemen rapporteert is 21% (24% van de vrouwen en 17% van de mannen). Uit deze studie blijkt verder dat ouderen met psychische problemen meer chronische ziekten hebben dan ouderen zonder psychische problemen (gemiddeld 2,7 tegenover gemiddeld 1,9 chronische ziekten) en dat 22% tot 36% van de ouderen met een somatische aandoening tevens psychische problemen heeft. Van de ouderen met psychische problemen krijgt slechts 8,4% gespecialiseerde psychiatrische of psychologische hulp voor hun problemen, wat volgens de onderzoekers kan duiden op onderbehandeling van psychische problemen bij ouderen.

## Kwaliteit van zorg voor ouderen

In Nederland is de zorg voor ouderen versnipperd over verschillende zorgverleners en instellingen, zoals bijvoorbeeld de huisarts, het ziekenhuis, de thuiszorg, en het verzorgings- of verpleeghuis. Daardoor is het niet goed mogelijk uitspraken te doen over de kwaliteit van de zorg voor ouderen in Nederland. De website [www.gezondheidszorgbalans.nl](http://www.gezondheidszorgbalans.nl) van de rijksoverheid, geeft echter wel een beeld van de kwaliteit van verschillende vormen van zorg voor ouderen. Deze gegevens zijn gebaseerd op de Consumer Quality Index (CQI), een gestandaardiseerde methodiek om ervaringen van patiënten/cliënten in de zorg te meten, te analyseren en te rapporteren. Alle instellingen zijn sinds een aantal jaar verplicht om door middel van deze CQI de ervaringen van patiënten/cliënten te onderzoeken als onderdeel van het monitoren van de kwaliteit van zorg. Meestal wordt aan patiënten en cliënten een schriftelijke vragenlijst voorgelegd, maar er wordt ook gewerkt met online vragenlijsten en met interviews.

Onder het kopje 'effectiviteit van langdurige zorg' valt op deze website te lezen dat in 2010 64% van de bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen en 62% van de thuiszorgcliënten de zorg 'altijd' als professioneel en veilig ervoer.<sup>V</sup> Onder vertegenwoordigers (bijvoorbeeld familieleden) van psychogeriatrische bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen was dit percentage lager: 43%. Tien procent van zowel bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen, vertegenwoordigers van psychogeriatrische bewoners als thuiszorgcliënten ervoer de zorg 'nooit' of slechts 'soms' als professioneel en veilig.<sup>[8]</sup> Tevens blijkt dat in 2010 ruim 60% van de bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen en van de thuiszorgcliënten de lichamelijke verzorging 'altijd' als goed ervoer. Vertegenwoordigers van psychogeriatrische bewoners die verblijven in verpleeg- en verzorgingshuizen waren kritischer, van hen kwalificeerde een derde de lichamelijke verzorging als 'altijd' goed. Ongeveer 16% van vertegenwoordigers van psychogeriatrische bewoners ervoer de lichamelijke verzorging 'nooit' of slechts 'soms' als goed, voor bewoners en thuiszorgcliënten zelf geldt dat ongeveer 10% de lichamelijke verzorging 'nooit' of slechts 'soms' als goed ervoer.<sup>[9]</sup>

I Functionele beperkingen zijn te definiëren als de moeite die iemand ondervindt bij het uitvoeren van activiteiten.<sup>[5]</sup>

II Een aantekening hierbij is dat veel ouderen vinden dat een verslechtering van de objectieve gezondheid bij de leeftijd hoort. Ze vertellen dat niet in een slechter oordeel over de gezondheid. Ook vergelijken ouderen zich vaak met leeftijdgenoten met een slechtere gezondheid en nemen zij andere aspecten van gezondheid mee in hun oordeel dan jongere ouderen.<sup>[6]</sup>

III Data voor deze studie zijn verzameld in 2008 en 2009. Het onderzoek telde 1594 deelnemers.

IV Onder depressie- en angstsymptomen wordt in het LASA onderzoek verstaan: symptomen van depressie of angst zonder dat per se aan de diagnostische criteria voor een depressieve respectievelijk een angststoornis uit de DSM-IV-R voldaan wordt. De DSM criteria worden niet goed van toepassing op ouderen geacht, vanwege de veelal aanwezige co-morbiditeit.<sup>[7]</sup>

V Er wordt hier niet gespecificeerd naar leeftijd, bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorgcliënten zijn echter voornamelijk ouderen.

Ook het SCP heeft onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen van oudere bewoners in Nederlandse verzorgings- en verpleeghuizen en maakte daarbij gebruik van dezelfde CQI.<sup>[10,11]</sup> Het SCP concludeert dat bewoners van verzorgings- en verpleeghuizen in 2008 over het algemeen tevreden waren over het huis en de zorg die zij ontvangen, maar dat er ook een aantal punten van kritiek was. Veel bewoners waren niet tevreden over de tijd en aandacht die het personeel voor hen had. Zij vonden dat de verzorging regelmatig gehaast was (40%) en dat er onvoldoende tijd en aandacht was voor de levensvragen waarmee ze zaten (44%). Ruim een derde van de bewoners gaf bovendien aan geen verzorgende te hebben met wie ze een vertrouwelijk gesprek konden voeren. Ruim een kwart vond dat sterven niet op waardige manier gebeurt in de instelling. De bewoners van somatische verpleeghuizen waren minder tevreden dan de bewoners van verzorgingshuizen. Zij ervoeren minder privacy en autonomie. Een kwart van de bewoners van somatische verpleeghuizen vond dat ze onvoldoende privacy hadden en iets meer dan een kwart gaf aan dat verzorgenden hun kamer binnenkomen zonder te kloppen. Bijna de helft van de bewoners kon niet zelf bepalen wanneer ze opstaan en een kwart niet wanneer ze naar het toilet gaan. Bewoners van somatische verpleeghuizen gaven ook vaker dan bewoners van verzorgingshuizen aan dat ze last hadden van medebewoners (22%).<sup>[10]</sup> Vergeleken met 2004 waren bewoners in 2008 wel positiever over de manier waarop het personeel met hen omgaat (het nam bewoners vaker serieus en kwam minder vaak binnen zonder te kloppen), maar minder positief over de tijd die er was voor het spreken over levensvragen van bewoners.<sup>[11]</sup> Het eerste (verbeterde omgang) gaat met name op voor bewoners van een verzorgingshuis, het tweede (afgenomen tijd voor levensvragen) geldt met name voor verpleeghuisbewoners.

Over de kwaliteit van de zorg specifiek voor ouderen met een actuele doodswens zonder ernstige medische aandoening, is nauwelijks informatie te vinden. Rurup en collega's vermelden dat in 24% van de verzoeken om levensbeëindiging van ouderen (in dit geval 60+) zonder een ernstige ziekte, de arts de zorg voor de betreffende patiënt als inadequaat beoordeelde.<sup>[12]</sup> Uit een later onderzoek van Rurup naar ouderen met een actuele doodswens (met of zonder ernstige aandoening) bleek dat 23% van hen de ontvangen hulp bij persoonlijke verzorging (soms) als onvoldoende beschouwde, terwijl 8% van de ouderen die nog nooit een doodswens hadden dit rapporteerde.<sup>[13]</sup> Dees en collega's deden een interviewstudie onder mensen die een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging deden. Van de 29 respondenten gaven er vijf aan ontevreden te zijn met hun woonsituatie en/of de kwaliteit van de ontvangen zorg. Hiermee werd niet alleen professionele zorg bedoeld, maar ook informele zorg of een niet passende thuissituatie. Voor een aantal patiënten met ALS of dementie zorgde de angst om mogelijk naar een verpleeghuis te moeten voor extra lijden.<sup>[14]</sup> Slechte zorg (in een instelling) of de angst daarvoor werd door de ouderen uit het onderzoek van Rurup en collega's niet expliciet als reden voor hun doodswens genoemd.<sup>[13,15]</sup> Ook in het onderzoek van Defesche naar ouderen die hun leven 'voltooid' achten werd slechte zorg of angst daarvoor niet expliciet genoemd als reden voor de doodswens. Wel werden genoemd verlies van autonomie en verlies van waardigheid, wat samen kan hangen met het ontvangen van langdurige professionele zorg.<sup>[1]</sup>

#### Ontwikkelingen in de zorg voor ouderen

Eerder in dit hoofdstuk werd de vergrijzing al besproken. De RVZ bespreekt in haar recente rapport 'Redzaam ouder' (2012) nog enkele ontwikkelingen die van invloed kunnen zijn op de toekomstige zorg aan ouderen in Nederland, waarbij zij put uit gegevens van het CBS, het RIVM en het SCP.<sup>[16]</sup> Zo vermeldt het RVZ rapport dat niet alleen het aantal ouderen in absolute en relatieve zin zal toenemen, maar dat ook het aantal alleenstaande ouderen en het aantal kinderloze ouderen zal toenemen. Ook het aantal ouderen met maar één of twee kinderen stijgt, vergeleken met het aantal in de generatie die nu 75 jaar of ouder is. Als gevolg hiervan zullen er in de toekomst meer ouderen zijn die geen beroep kunnen doen op informele zorg van hun partner of kinderen. Bovendien wonen kinderen, als gevolg van verstedelijking, minder vaak in de buurt van hun ouders.<sup>[16]</sup>

Deze ontwikkelingen kunnen de door de huidige regering gewenste ‘participatiesamenleving’ in de weg staan. Er zijn vergevorderde plannen om de langdurige zorg voor onder andere ouderen ingrijpend te hervormen: zo zal de Wet langdurige zorg (Wlz) de huidige Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) gaan vervangen en komen alleen mensen die blijvend 24 uur per dag zorg of toezicht nodig hebben in aanmerking voor zorg in een instelling. Anderen zullen thuis moeten blijven wonen en zullen verpleging en verzorging in moeten kopen op basis van de Zorgverzekeringswet (Zvw). Het doel is mensen zo lang mogelijk in hun eigen huis te laten wonen, omdat dit goedkoper is, mensen zo meer regie over hun eigen leven kunnen houden en omdat de regering van mening is dat burgers elkaar meer moeten ondersteunen en naar elkaar moeten omzien.<sup>[17]</sup> Gezien de hierboven geschetste ontwikkelingen (meer ouderen die geen beroep kunnen doen op informele zorg) kan betwijfeld worden of met name dit laatste reëel is.

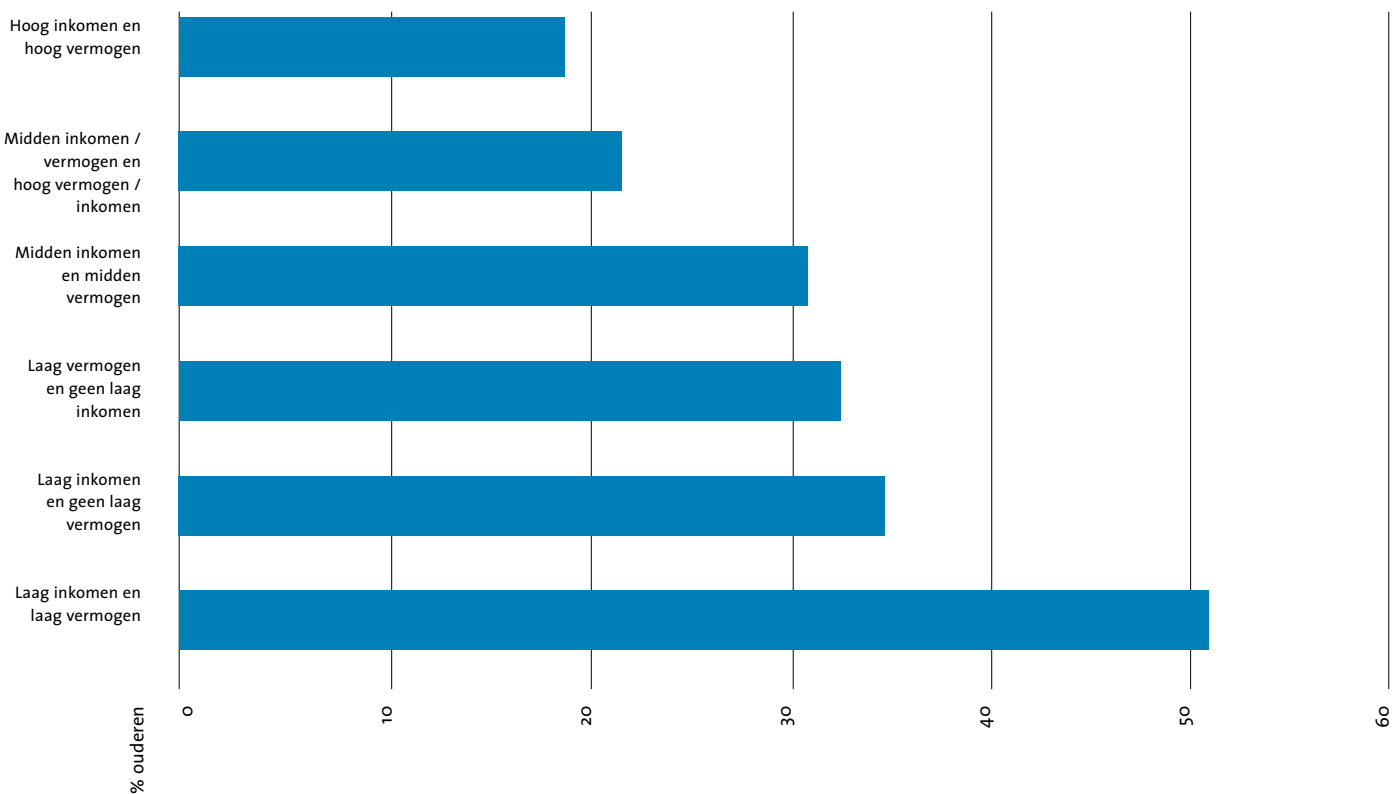
Onderzoek van het NIVEL laat bovendien zien dat de aanname dat ouderen graag zo lang mogelijk thuis blijven wonen niet voor elke oudere opgaat.<sup>[18]</sup> Uit vragenlijstonderzoek van het NIVEL onder mensen van 57-77 jaar oud, blijkt dat ruim een kwart van hen ofwel weinig belang hecht aan zelfredzaamheid, zich afhankelijk opstelt en graag hulp ontvangt (de zogenaamde groep ‘afwachters’, veelal mensen met een slechte gezondheid, een lage sociaal-economische status (SES) en een beperkt sociaal netwerk) ofwel belang hecht aan zelfredzaamheid maar niet in staat is daar zonder professionele hulp invulling aan te geven (de zogenaamde ‘machteloze ouderen’, veelal alleenstaanden met een lage SES, weinig financiële middelen en een beperkt sociaal netwerk). Naast de ‘afwachters’ en ‘machteloze’ ouderen onderscheidt het NIVEL nog twee groepen: de ‘proactieve ouderen’, veelal hoogopgeleide mensen met ruime financiële middelen die veel belang hechten aan regie over hun eigen leven, en de ‘zorgwensende ouderen’, veelal mensen met een goed sociaal netwerk, goede opleiding en ruime financiële middelen die wel het gevoel hebben zelf te kunnen bepalen hoe hun leven er uitziet, maar minder waarde hechten aan zelfredzaamheid.<sup>[18]</sup> Met name voor ‘machteloze’ en ‘afwachters’ ouderen kunnen de ontwikkelingen in de ouderenzorg ongunstig uitpakken. Het valt niet uit te sluiten dat verschraving van de zorg zal leiden tot een toenemend aantal mensen met een doodswens.

#### Sociale situatie van ouderen

Iedereen in Nederland die de leeftijd van 65<sup>VI</sup> heeft bereikt, heeft recht op een Algemene Ouderdomswet-uitkering (AOW). De AOW heeft als belangrijkste doel om ouderen een basispensioen te geven en zo armoede onder ouderen te voorkomen.<sup>[19]</sup> In principe zou een AOW-uitkering alleen voldoende moeten zijn om mee rond te komen. Naast deze uitkering ontvangen veel ouderen een pensioen.

Volgens het armoedesignalement 2013 van het CBS/SCP waren in er 2012 87 000 mensen van 65 jaar en ouder die een inkomen hadden beneden de armoedegrens.<sup>[20]</sup> Het armoedepercentage onder ouderen was daarmee het laagst van alle leeftijdsklassen, namelijk 3,2 % (het gemiddelde lag op 9,4 %).<sup>[3]</sup> Het percentage ouderen dat stelt ‘zeer gemakkelijk’ rond te kunnen komen is tussen 1994/1997 en 2010 gestegen van 40 % naar 63 %.<sup>[21]</sup>

**Figuur 9.3 Minder dan goed ervaren gezondheid bij ouderen van 50 tot 80 jaar naar welvaart, 2006/2008<sup>[22]</sup> \***



\* Bron: CBS

Verder is er een verband tussen vermogen/inkomen enerzijds en gezondheid anderzijds: niet-vermogen/inkomen ouderen zijn ongezonder dan ouderen met een groter vermogen.<sup>[22]</sup>

#### Eenzaamheid en isolement

Tilburg en collega's onderscheiden twee typen eenzaamheid:<sup>VII</sup> emotionele en sociale eenzaamheid. Emotionele eenzaamheid ontstaat bij het subjectief ervaren van een sterk gemis rond de afwezigheid van een intieme relatie, een emotioneel hechte band met een partner of een hartsvriend(in). Sociale eenzaamheid is gekoppeld aan het subjectief ervaren gemis van betekenisvolle relaties met een bredere groep van mensen, zoals vrienden, kennissen, collega's, buurtgenoten en mensen met dezelfde belangstelling.<sup>[29]</sup> In de literatuur wordt onderscheid gemaakt tussen eenzaamheid en sociaal isolement. Het eerste is een subjectieve ervaring, het tweede betreft het aantal sociale contacten dat iemand heeft.

Het feit dat eenzaamheid een subjectief verschijnsel is, maakt het meten ervan niet gemakkelijk. Er zijn echter wel twee rapporten waarin eenzaamheid (in beide betekenissen) in Nederland is gemeten.<sup>VIII</sup> Volgens de Participatiemonitor 2013 was in 2012 van de algemene bevolking 56% niet eenzaam, 35% matig eenzaam en 9% (zeer) sterk eenzaam.<sup>[24]</sup> Voor ouderen waren deze percentages respectievelijk 54%, 40% en 6%. Ouderen voelen zich dus over het algemeen iets vaker matig eenzaam, maar zij voelen zich minder vaak (zeer) sterk eenzaam.

Binnen de groep ouderen is er wel een toename te zien in eenzaamheid met de leeftijd. Zo bleek dat 5% van de ouderen tussen de 65 en 74 jaar zich zeer sterk eenzaam voelde, terwijl dit geldt voor 10% van de ouderen van 75 jaar en ouder. Verder is er een verschil tussen ouderen die alleenstaand zijn en samenwonenden. Van de eerste groep voelt 14% zich (zeer) sterk eenzaam, van de laatstgenoemde groep 4%.

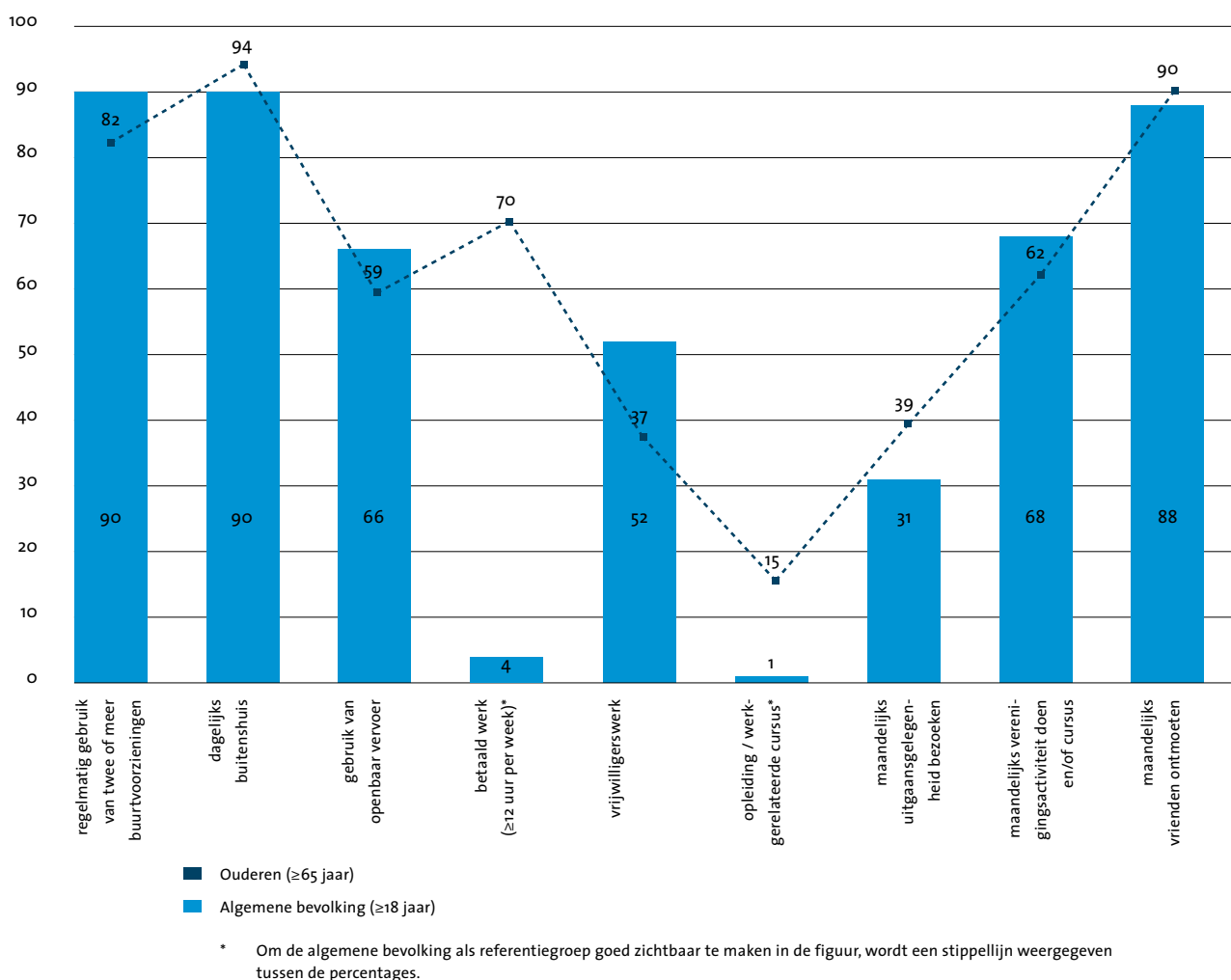
Het rapport 'Gezond ouder worden in Nederland' van het RIVM uit 2011 laat hetzelfde beeld zien.<sup>[25]</sup> In het rapport wordt gesteld dat ouderen een hogere kans op eenzaamheid hebben, bijvoorbeeld

VII De definitie van eenzaamheid die doorgaans wordt gebruikt is 'het subjectief ervaren van een onplezierig of ontoelaatbaar gemis aan bepaalde sociale relaties of aan de kwaliteit daarvan'.<sup>[23]</sup>

VIII Dit werd gedaan aan de hand van de eenzaamheidsschaal ontwikkeld door De Jong-Gierveld.<sup>[23]</sup>

vanwege het overlijden van een partner of het verlies van mobiliteit, maar dat zij door dergelijke factoren niet per se eenzamer zijn. Hierbij wordt opgemerkt dat de oorzaak waarschijnlijk is dat wensen en verwachtingen over sociale contacten met de leeftijd mee veranderen.

Figuur 9.4 Feitelijke participatie van ouderen (≥65 jaar) en de algemene bevolking (≥18 jaar) in 2012 (percentages)<sup>[24]</sup>



Sociaal isolement, gemeten naar de grootte van het sociale netwerk, kan vastgesteld worden aan de hand van de Participatiemonitor. In bovenstaande figuur is te zien dat de sociale participatie van ouderen niet erg afwijkt van de participatie van de algemene volwassen bevolking. Daarop bestaat een vanzelfsprekende uitzondering: betaald werk hebben.<sup>[24]</sup> Ook qua beleving zijn de meeste ouderen tevreden. Tachtig procent meldt dat ze in de vrije tijd de dingen kunnen doen die ze willen en 86% dat ze voldoende contact hebben met andere mensen; daar staat tegenover dat 33% wel vaker ergens naar toe zou willen gaan.<sup>[24]</sup>

In de Gezondheidsmonitor wordt een verband gelegd tussen participatie en gezondheid. Onder mensen die minder gezond zijn, ligt de participatiegraad lager. Daarbij valt op dat de mate waarin mensen in de maatschappij (blijven) participeren is gerelateerd aan de mate waarin ze beperkingen hebben en aan hun psychisch welbevinden. Eveneens blijkt dat mensen die participeren gezonder zijn dan de mensen die dit niet doen. Participatie en gezondheid hangen, volgens dit rapport, sterk samen.<sup>[24]</sup>

### 9.3 Publieke opinie over ouderen en het zelfgekozen levenseinde

In het KOPPEL-onderzoek uit 2010 is aan het algemene publiek de vraag voorgelegd of hoogbejaarden medicatie zouden moeten kunnen krijgen om een eind aan hun leven te maken als zij dat wensen.<sup>[26]</sup> Van de 1960 respondenten was 36% daar voorstander van. In het onderzoek werd tevens een vignet voorgelegd aan de respondenten van een 86-jarige man die lichamelijk en geestelijk gezond is maar zijn huisarts om hulp bij zelfdoding vraagt omdat hij eenzaam is en niet nog jaren wil leven (gebaseerd op de zaak Brongersma). Van de respondenten vond 26% hulp bij zelfdoding in dit geval persoonlijk juist.

Bijna tien jaar eerder, in 2001, werd in het onderzoek van Margo Trappenburg en Joop Holsteyn ditzelfde vignet voorgelegd aan het algemene publiek.<sup>[27]</sup> Van de 990 respondenten vond 14% dat de huisarts deze 86-jarige man hulp bij zelfdoding zou moeten verlenen. Desgevraagd was in 2001 29% van de respondenten het eens met de stelling dat de 'pil van Drion', waarmee ouderen die dat wensen zelf een eind aan hun leven kunnen maken, een goed idee is, omdat ouderen het recht zouden moeten hebben hun leven te beëindigen wanneer zij dat willen. Met de stelling dat de 'pil van Drion' een goed idee is maar niet in de praktijk gebracht zou moeten worden vanwege het gevaar op misbruik was 51% van de respondenten het eens.<sup>IX</sup>

Het lijkt er dus op basis van deze twee onderzoeken op dat het algemene publiek in de afgelopen tien jaar positiever is geworden over hulp bij zelfdoding aan ouderen zonder medische aandoening en het verstrekken van dodelijke middelen aan ouderen die dat wensen. Wat opvalt is dat in beide onderzoeken meer mensen het eens zijn met een stelling over het verstrekken van dodelijke medicatie aan hoogbejaarden wanneer die dat wensen, dan met een concreet voorbeeld van hulp bij zelfdoding door een arts aan een hoogbejaarde patiënt die daarom vraagt.

Rurup en collega's hebben in 2002 het algemene publiek bevraagd over ouderen en de zelfgekozen dood.<sup>[29]</sup> In dit onderzoek vulden 1379 respondenten afkomstig uit een panel van het NIVEL een vragenlijst in. Op de vraag of het voor zeer oude mensen mogelijk moet zijn aan medicatie te komen waarmee ze hun leven zouden kunnen beëindigen als ze dat wensen, antwoordde 22% 'volledig eens' en nog eens 23% 'eens'. Wanneer er specifiek werd gevraagd naar het beschikbaar stellen van een 'suicide pil' voor ouderen die een einde aan hun leven willen maken ook al lijden ze niet aan een ernstige ziekte, antwoordde 15% dat een dergelijke pil beschikbaar zou moeten zijn; 32% antwoordde dat dat 'misschien' zou moeten.

Buiting en collega's hebben gekeken naar de opinie van ouderen (in dit geval mensen ouder dan 64 jaar) met betrekking tot het beschikbaar stellen van een zelfdodingspil voor ouderen. In 2009 kon 40% van de 1245 ondervraagde ouderen zich indenken ooit over een zelfdodingspil te willen beschikken. In 2003 was dit voor 31% van 1284 ondervraagde ouderen het geval. De respondenten bij dit onderzoek waren afkomstig uit het LASA-cohort.<sup>[30]</sup>

We kunnen concluderen dat er een substantiële minderheid van het Nederlandse publiek voorstander is van het mogelijk maken dat ouderen die dat wensen hun leven kunnen beëindigen (ongeacht of en wat voor medische aandoening ze hebben) en dat dit aandeel lijkt toe te nemen.

#### 9.4 Cultureel klimaat

Een derde aspect van de maatschappelijke context van het debat over ouderen en het zelfgekozen levenseinde betreft veranderingen in wat mensen belangrijk vinden in hun leven. Deze veranderingen kunnen duidelijk maken waarom het thema de afgelopen jaren in de aandacht is komen te staan. We besteden achtereenvolgens aandacht aan veranderingen in waardenoriëntaties, zoals die onder andere gemeten zijn in de European Values Study (EVS), aan twee overkoepelende verschuivingen op dit terrein (individualisering en secularisering), en we maken een inschatting ten aanzien van de vraag of het thema binnenkort meer of minder aandacht zal krijgen, door in te gaan op kenmerken van achtereenvolgende generaties.

##### Waardenoriëntaties

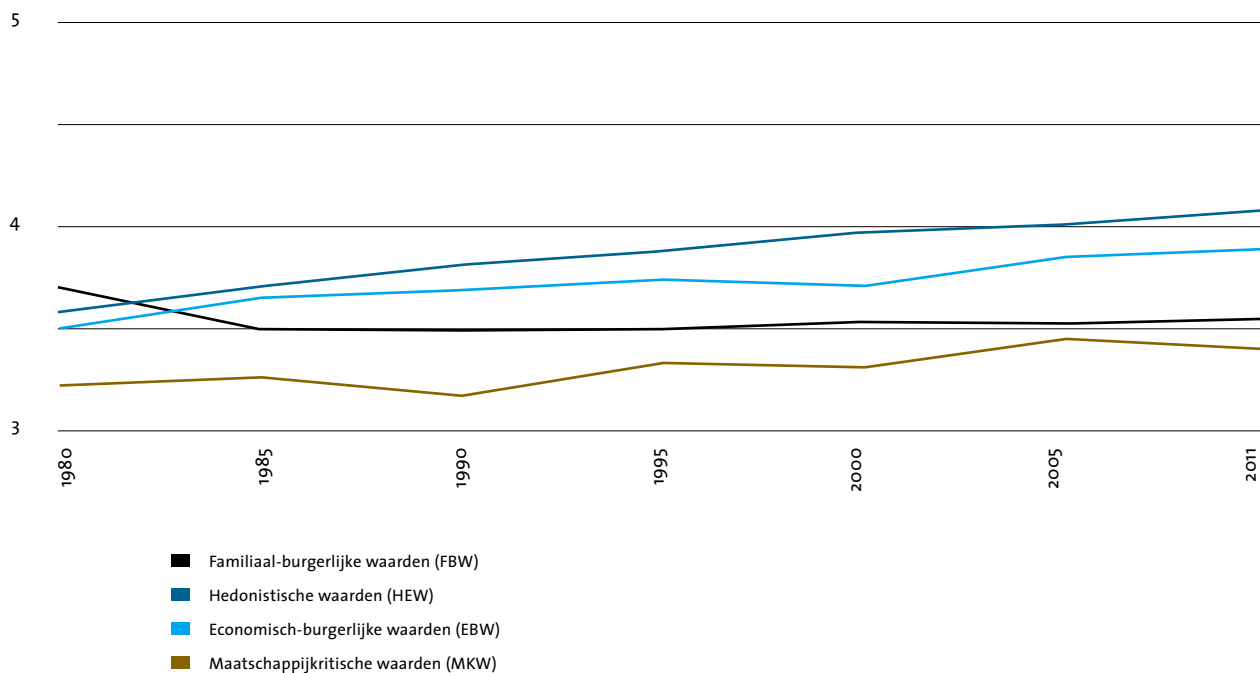
Sedert de jaren '80 van de vorige eeuw wordt er onderzoek gedaan naar veranderingen in waardenoriëntaties. In Europa gebeurt dit in het kader van de EVS. De algemene tendens is dat waardenoriëntaties in Westerse landen veranderen, van een materialistische oriëntatie, waarin veiligheid en sociale zekerheid als het belangrijkste worden ervaren, naar een postmaterialistische oriëntatie waarin persoonlijke vrijheid en politieke zeggenschap als het belangrijkste worden gezien.<sup>[31]</sup> Nederland is wel een van de weinige landen waarin postmaterialisme dominant is.<sup>[32]</sup>

Het onderzoek Sociaal-culturele ontwikkelingen in Nederland (SOCON) laat een soortgelijke verandering zien.<sup>[33]</sup> Deze onderzoekers onderscheiden vier waardenpatronen: familiaal-burgerlijke waarden (FBW) waarbij de waarde van het huwelijk en het gezin voorop staat; economisch-burgerlijke waarden

IX Deze percentages wijken niet significant af van vergelijkbaar onderzoek van Trappenburg en Holsteyn uit 1995 toen deze stellingen over de 'pil van Drion' voorgelegd werden aan 2000 Nederlandse huishoudens.<sup>[28]</sup>

(EBW) waar groot belang gehecht wordt aan beroep, vooruitkomen en sociale zekerheid; maatschappijkritische waarden (MKW) welke staan voor het streven naar meer economische en politieke gelijkheid; en hedonistische waarden (HEW) waarbij vooral belang gehecht wordt aan genot en plezier (een 'pluk-de-dag mentaliteit'). De grafiek hieronder laat de verschuivingen in waardenpatronen in de afgelopen 30 jaar zien. Daarin wordt duidelijk dat het hedonistische waardenpatroon meer voorkomt dan voorheen en dat het familiaal-burgerlijk waardenpatroon, na een afname in de jaren '80, constant is gebleven. Verder is er een stijging te zien in de economisch-burgerlijke waarden. Het maatschappijkritische waardenpatroon blijft het minst invloedrijke, maar ook dat neemt enigszins toe.

*Figuur 9.5 Verschuivingen in waarden*<sup>[33]</sup>\*



\* Gemiddelde scores van alle ondervraagden op de vier waardendimensies tussen 1980 en 2011. De gemiddelden kunnen variëren van 1 (onbelangrijk) tot 5 (heel erg belangrijk).

Het SOCON onderzoek laat tevens zien dat de samenhang van waarden is veranderd. In 1980 kon er door de samenhang tussen familiaal-burgerlijke en economische waarden gesproken worden van een traditioneel-burgerlijk waardencomplex. Langzamerhand zijn deze twee waardenoriëntaties steeds meer van elkaar los geraakt, terwijl economisch-burgerlijke waarden sterker verweven zijn geraakt met hedonistische waarden. Ook stonden eerder maatschappijkritische waarden veelal tegenover traditioneel-burgerlijke waarden, terwijl deze nu ook samen kunnen gaan.<sup>[33]</sup>

### Individualisering

De veranderingen in waardenoriëntaties in Westerse landen worden over het algemeen in verband gebracht met individualisering. Individualisering is een samengesteld maatschappelijk fenomeen met verschillende kenmerken, zoals de-institutionalisering, de-traditionalisering, emancipatie, fragmentering en heterogenisering.<sup>[34,35]</sup> Met de-institutionalisering<sup>X</sup> duidt men op de verzwakking van de binding van individuen aan traditionele instituties, zoals kerken, het gezin, politieke partijen en vakbonden. De-traditionalisering staat voor de afname van de steun voor traditionele opvattingen en waarden en voor het opkomen van nieuwe waarden, zoals gelijkheid en het recht op individuele keuzes.<sup>[34]</sup> Bij emancipatie gaat het om de afnemende invloed van instituties op individuele opvattingen en gedrag, zodat de individuele vrijheid groter wordt. Het is duidelijk dat deze drie processen overlap hebben. Wij vatten bovenstaande ontwikkelingen op als 'minder lidmaatschap van traditionele organisaties', 'minder binding aan traditionele waarden' en 'minder invloed van de (traditionele) instituties op

X Het gebruik van de termen verschilt bij de verschillende onderzoeksgroepen. De Beer en Koster duiden dit aan met de-traditionalisering.<sup>[33]</sup>



opvattingen'. De overige twee trends staan hier iets losser van. Fragmentering slaat op de afname van de onderlinge samenhang tussen opvattingen van waarden en individuen op verschillende leefgebieden. Een voorbeeld daarvan zagen we bij de verandering in de samenhang tussen de waardenpatronen. Heterogenisering, ten slotte, staat voor de toename van verschillen in opvattingen tussen individuen.<sup>[35]</sup> Heterogenisering blijft hier verder buiten beschouwing omdat het verband met het centrale onderwerp van deze kennissynthese ontbreekt.<sup>XI</sup> Het bestaan van de-traditionalisering wordt bevestigd door het bestaan van verschuivingen in waardenoriëntaties zoals beschreven in de vorige paragraaf.<sup>XII</sup> De sterkste empirische aanwijzingen zijn evenwel gevonden voor het eerste kenmerk van individualisering, de-institutionalisering.<sup>[34]</sup> In Nederland is er sprake van een afname van het aantal gehuwden (een aanwijzing dat oriëntatie op het traditionele kerngezin is verminderd), en van een terugloop van het lidmaatschap van vakbonden, politieke partijen en kerken.

### Secularisering

In het proces van secularisering worden doorgaans drie dimensies onderscheiden. De eerste dimensie is de afname van kerklidmaatschap, vermindering van kerkelijke participatie en afzwakking van het christelijke geloof (hierboven werd dit de-institutionalisering genoemd). De tweede dimensie is dat de diverse kerken de inhoud van het geloof in toenemende mate aanpassen aan de ontwikkelingen in de moderne samenleving.<sup>XIII</sup> De derde dimensie houdt de beperking van de reikwijdte van godsdienst in, dit wil zeggen een vermindering van de invloed van godsdienstige instituties op het maatschappelijke leven (hierboven werd dit emancipatie genoemd).<sup>[35]</sup>

Uit onderzoek blijkt dat Nederland sedert de jaren '60 van de vorige eeuw aan het ontkerkelijken is. Waar in 1960 zich 18% van de bevolking zich niet-kerkelijk noemt, is dat percentage in 2005 gegroeid tot 42%.<sup>[36]</sup> De grootste verandering heeft zich tussen 1960 en 1990 voor gedaan. Daarna is het proces sterk afgevlakt; in 1993 noemde ook al 40% van de volwassen bevolking zich niet-kerkelijk. Leeftijd en religie zijn volgens het onderzoek met elkaar verbonden. Ongeveer de helft van de jongeren van 18 tot en met 24 jaar noemt zich kerkelijk, terwijl drie kwart van de degenen van 75 en ouder dat doet.<sup>XIV</sup> Bij vrijwel iedere leeftijdscategorie is tussen 1998 en 2008 de kerkelijkheid afgenomen. Wat in dat kader opvallend is, is dat de grootste daling van kerkelijkheid bij de groep 55-64 jarigen te signaleren is.

Zich kerkelijk noemen is niet hetzelfde als naar de kerk gaan. Ook daarin is in de loop der jaren verandering opgetreden. In 1971 ging 37% van de bevolking minimaal een keer per maand naar de kerk. In 1993 was dit 25%, in 1998 23% en in 2008 was dit percentage gezakt naar 19%. Bij vrijwel iedere leeftijdscategorie neemt de kerkgang tussen 1998 en 2008 af. Qua kerkgang is er ook een onderscheid in leeftijd. Van de jongeren gaat in 2008 15% regelmatig naar de kerk. Van de 75-plussers is dit 34%.<sup>[36]</sup> Ook wat kerkgang betreft is de daling het scherpst bij de leeftijdscategorie 55-64 jarigen.

Wat betreft de derde dimensie van secularisatie (en dus het derde kenmerk van individualisering, emancipatie) is er een verband tussen politieke opvattingen en religiositeit.<sup>[29;36]</sup> Dat is onder andere onderzocht voor wat betreft de opvatting ten aanzien van euthanasie. Euthanasie is een thema waarover de meningen van gelovigen en niet-gelovigen uiteenlopen. Van de niet-gelovigen is 94% van mening dat euthanasie mogelijk moet zijn; voor katholieken is dat percentage 86%, voor Nederlands-hervormden 72%, voor gereformeerden 47%, voor leden van de PKN 65% en voor andere gelovigen samen 55%.

Als er vervolgens naar de kerkgang wordt gekeken dan is het onderscheid groter. Van de mensen die een keer per week of vaker naar de kerk gaan is 33% van mening dat euthanasie mogelijk moet zijn. Voor degenen die 2-3 keer per maand gaan ligt dit percentage op 76%, voor degenen die een keer per maand gaan op 80%, voor degenen die minder dan een keer per maand op 86% en van degenen die zelden tot nooit naar de kerk gaan is 87% van mening dat euthanasie mogelijk moet zijn. Hoe lager de frequentie van kerkgang, hoe vaker men het eens is met de uitspraak dat euthanasie mogelijk moet zijn.<sup>[36]</sup>

XI Het onderzoek van De Beer en Koster heeft er ook geen aanwijzingen voor kunnen vinden.<sup>[33]</sup>

XII Voor de veronderstelling dat dit kenmerk van individualisering in Nederland aanwezig is, is veel steun gevonden.<sup>[33]</sup>

XIII In hoofdstuk 7 is duidelijk geworden dat daar ten aanzien van het onderwerp van deze kennissynthese geen sprake van is.

XIV Een ander verband is dat tussen religieuze betrokkenheid en opleiding: de betrokkenheid neemt af naarmate het opleidingsniveau hoger is.

Het percentage mensen dat er aan hecht dat de kerk zich uitspreekt over maatschappelijke en morele kwesties zoals zelfdoding en euthanasie is in de loop der jaren geslonken, maar nog steeds is een derde van de bevolking van mening dat kerken zich daar publiekelijk over moeten uiten.<sup>[37]</sup>

### Generaties en hun verschillen

Veel van de hierboven beschreven veranderingen zijn ook terug te vinden in de 'generatietheorie'.<sup>[38]</sup> Becker heeft aangetoond dat verschillende generaties van elkaar onderscheiden kunnen worden in wat ze belangrijk vinden.<sup>XV</sup> In Nederland wordt in dit kader een onderscheid gemaakt tussen de 'vooroorlogse generatie' (geboren tussen 1910 en 1929), de 'stille generatie' (geboren tussen 1930 en 1940), de 'protestgeneratie' (geboren tussen 1940-1955), de 'verloren generatie' (geboren na 1955) en de 'pragmatische generatie' (geboren na 1970).

De mensen van de vooroorlogse generatie zijn inmiddels, voor zover zij nog leven, heel oud. In de jaren dat deze mensen opgroeiden waren armoede, soberheid en oorlog de belangrijkste factoren voor de ontwikkeling van de kenmerken van de generatie. Deze generatie hecht over het algemeen aan eigenschappen als plichtsgetrouwheid, verantwoordelijkheid, gezagsgetrouwheid, solidariteit en tevredenheid.<sup>[39]</sup> De mensen van de 'stille generatie' wijken hier door hun ervaringen met armoede en oorlog niet sterk vanaf. Zelf noemen zij hun generatie conservatief. In omvang is deze groep aanzienlijk kleiner dan de volgende generatie – de 'protestgeneratie' – ook wel de babyboomers genoemd. Deze mensen zijn opgegroeid in de optimistische tijd van de wederopbouw. De 'protestgeneratie' ziet zichzelf als exponent van verandering in cultuur (vooral op het terrein van de muziek) en politiek. Bij dit laatste noemen zij zelf de term 'democratisering'. Een groot deel van de 'protestgeneratie' is inmiddels gepensioneerd. De 'verloren generatie' vindt vrijheid en emancipatie ook belangrijk, maar zij wordt gezien als meer gezagsgetrouw.<sup>[40]</sup>

Van belang voor deze kennissynthese is hoe de generaties aankijken tegen de 'oude dag'. De 'vooroorlogse generatie' heeft flink geleden onder de crisis van de jaren '80. Op de ouderenzorg is toen ingrijpend bezuinigd. Kenmerkend voor deze generatie is dat ze de aantasting van hun 'rechten' gelaten hebben aanvaard. Tegelijkertijd zien we wel dat de organisatie en belangenbehartiging van ouderen vanaf dan ontstaat.<sup>[38]</sup> De 'stille generatie' verschilt van de generatie daarvoor doordat ze de eigen ontwikkeling belangrijk vindt, ook op latere leeftijd. Kenmerkend voor deze generatie is dat ze minder op hun kinderen kan terugvallen dan de 'vooroorlogse generatie', en doordat het aantal werkende vrouwen toeneemt, is ook de woonomgeving minder aanspreekbaar voor informele hulp. Deze generatie heeft haar naam gekregen omdat zij zich stil hield in de jaren '60. Het is duidelijk dat zij ook alle reden had om zich stil te houden, het is namelijk de generatie die de meeste kansen in het leven heeft gehad en die ruim bedacht is bij verdelingsprocessen.<sup>[38]</sup> Kenmerkend voor de 'protestgeneratie' is dat ze erin geslaagd is de maatschappelijke verhoudingen te veranderen. De verwachting is dat deze generatie deze ervaring meeneemt in de vormgeving van de oude dag. Financieel is het deze generatie ook voor de wind gegaan. Een ander belangrijk verschil met voorgaande generaties is dat deze ouderen ook op hoge leeftijd vitaal en mobiel zullen blijven.<sup>[38]</sup> Dit laatste geldt natuurlijk ook voor de verloren generatie. Het probleem waar zij sterker tegen op zullen lopen is dat de verzorgingsstaat sterk afgeslankt wordt.<sup>[40]</sup>

## 9.5 Slot

In dit hoofdstuk is een aantal onderwerpen aan de orde gesteld. Op de eerste plaats hebben we, uitgaande van de factoren die samengaan met een wens tot levensbeëindiging die niet ingegeven is door een ernstige medische aandoening, de leefsituatie van ouderen in Nederland in kaart gebracht. We hebben gekeken naar hun gezondheidssituatie, naar hun opvattingen over de gezondheidszorg, hun financiële situatie, hun woonsituatie en hun sociale situatie. Samenvattend concluderen wij dat de meeste ouderen zelfstandig wonen en vaak samen met iemand anders. Dit laatste verandert evenwel drastisch voor mensen boven de 85 jaar. Ouderen zijn relatief tevreden over deze aspecten van hun leefsituatie. Ook wat betreft hun financiële situatie zijn ouderen over het algemeen, in vergelijking met andere leeftijdsgroepen, goed af. Verder heeft 20% van de 65-plussers functionele beperkingen; dit percentage neemt behoorlijk toe met de leeftijd: 40% van de 80-plussers heeft functionele beperkingen. De meeste ouderen ervaren hun gezondheid als goed; ook dat percentage neemt toe met het

XV Een verschil in de maatschappelijke situaties tijdens de formatieve jaren wordt als de oorzaak hiervan gezien.

ouder worden. Een vijfde van de ouderen ondervindt psychische problemen; deze problemen gaan vaak gepaard met chronische ziekten. Over de zorg die men in verzorgings- en verpleeghuizen krijgt is men over het algemeen tevreden. Wel zijn er klachten over gebrek aan privacy en aantasting van de autonomie. Mensen met een doodswens blijken meer klachten over de instelling waar zij wonen te hebben dan andere mensen. Voor wat betreft de ontwikkelingen in de zorg voor ouderen lijkt het idee van de participatiesamenleving belangrijk. Dat idee gaat ervanuit dat er meer zorg vanuit de samenleving geleverd zal worden. Echter sociale ontwikkelingen, zoals minder kinderen krijgen, en onderlinge verschillen in de groep ouderen, waarvan sommigen niet aan zelfredzaamheid hechten en graag professionele hulp willen ontvangen, maken duidelijk dat hier problemen zouden kunnen ontstaan. Nederlandse ouderen participeren over het algemeen wel volop in de samenleving en zijn daar tevreden over. Er is wat dit betreft wel een verband met gezondheid: het hebben van meer beperkingen leidt, niet verrassend, tot minder participatie. Sterke (subjectieve) eenzaamheid is tamelijk zeldzaam. Het percentage eenzame ouderen neemt wel toe naarmate de leeftijd stijgt.

Dit positieve algemene beeld neemt niet weg dat sommige ouderen hun situatie wel als slecht beoordelen doordat ze ontevreden zijn over het verpleeghuis, zich eenzaam voelen, niet meer kunnen participeren, en hun woonsituatie niet naar hun zin is. Naarmate de leeftijd stijgt, neemt bovendien het percentage mensen dat niet meer zelfstandig kan wonen, dat depressief wordt en dat zich eenzaam noemt, toe. Het zijn mogelijk voornamelijk deze ouderen die een doodswens ontwikkelen.

Om iets meer te kunnen zeggen over het maatschappelijk klimaat waarin het thema van ouderen en het zelfgekozen levenseinde wordt bediscussieerd, hebben we gekeken naar de publieke opinie en naar maatschappelijke ontwikkelingen zoals individualisering en secularisering. In het publieke opinieonderzoek staan steeds twee vragen centraal: hoe beoordelen respondenten een casus waarin een oudere man die dood wil zonder dat hij een ernstige medische aandoening heeft, hulp bij zelfdoding krijgt van een arts, en wat vindt men van het verstrekken van dodelijke middelen aan ouderen die hun leven wensen te beëindigen. Het algemene beeld is dat het algemene idee meer steun krijgt dan de toepassing ervan in een specifieke situatie. In de loop der jaren is de steun voor beide aspecten toegenomen.

Het overzicht van de veranderingen in culturele waarden maakt duidelijk dat de groep Nederlanders die zelf over het eigen doen en laten willen beschikken in de afgelopen decennia is gegroeid. Veel Nederlanders vertrouwen op veiligheid en materiële zekerheid en zijn waarden als persoonlijke vrijheid en politieke zeggenschap belangrijker gaan vinden. Ook hedonistische waarden zijn meer alom aanwezig. Gekoppeld hieraan gaat een verdergaande individualisering in de zin dat traditionele instituties, zoals kerk en gezin, minder belangrijk zijn geworden en dat de invloed van de kerken kleiner is geworden. De inzichten van de generatietheorie voegen daaraan toe dat het belang dat ouderen hechten aan zeggenschap over het eigen leven de komende decennia zeker niet zal verminderen. Zowel de protestgeneratie als de verloren generatie hechten sterk aan dit idee.

De conclusie van dit hoofdstuk is dan ook dat de omvang van de groep mensen met een wens tot levensbeëindiging zonder dat zij een medische aandoening hebben de komende jaren eerder toe dan af zal nemen, doordat het voorkomen van de determinanten van dergelijke wensen mogelijk ook toeneemt. Daarnaast is het belangrijk dat de steun in de samenleving voor het mogelijk maken van hulp bij zelfdoding aan ouderen die geen medische aandoening hebben, zoals bijvoorbeeld voorgestaan door Uit Vrije Wil, waarschijnlijk niet minder zal worden en mogelijk zal toenemen.

## Literatuur

- 1 Defesche F. Voltooid leven in Nederland: wat ouderen ervaren, willen en doen als zij het leven voltooid vinden. Assen: Van Gorcum; 2011.
- 2 <http://www.nationaalkompas.nl/bevolking/vergrijzing/toekomst> Geraadpleegd op 25 augustus 2014.
- 3 Bijl R, Boelhouwer J, Pommer E, Sonck N. De sociale staat van Nederland 2013. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP); 2013.
- 4 Bijl R, Boelhouwer J, Cloin M, Pommer E. De sociale staat van Nederland 2011. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP); 2011.
- 5 <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/lichamelijk-functioneren/hoeveel-mensen-hebben-beperkingen/> Geraadpleegd 25 augustus 2014.
- 6 <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/ervaren-gezondheid/hoeveel-gezond/> Geraadpleegd 25 augustus 2014.
- 7 Comijs H. Somatische en psychische problematiek bij ouderen: samenhang en zorggebruik. Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA); 2012.
- 8 <http://www.gezondheidszorgbalans.nl/kwaliteit/effectiviteit-van-langdurige-zorg/ervaren-professionele-en-veilige-zorg/> Geraadpleegd op 30 juli 2014.
- 9 <http://www.gezondheidszorgbalans.nl/kwaliteit/effectiviteit-van-langdurige-zorg/ervaren-lichamelijke-verzorging/> Geraadpleegd op 30 juli 2014.
- 10 Draak M den. Oudere tehuusbewoners: landelijk overzicht van de leefsituatie van ouderen in instellingen 2008/2009. Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP); 2010.
- 11 Klerk M de. Zorg in de laatste jaren: gezondheid en hulpgebruik in verzorgings- en verpleeghuizen 2000-2008. Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP); 2011.
- 12 Rurup ML, Muller MT, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, van der Maas PJ. Requests for euthanasia or physician-assisted suicide from older persons who do not have a severe disease: an interview study. *Psychol Med* 2005;35:665-671.
- 13 Rurup ML, Deeg DJH, Poppelaars JL, Kerkhof AJFM, Onwuteaka-Philipsen BD. Wishes to die in older people: a quantitative study of prevalence and associated factors. *Crisis* 2011;32(4):194-203.
- 14 Dees M, Vernooij-Dassen M, Dekkers W, Vissers K, van Weel C. 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *J Med Ethics* 2011; 37:727-734.
- 15 Rurup ML. Setting the stage for death: new themes in the euthanasia debate [dissertation]. Amsterdam: Vrije Universiteit; 2005.
- 16 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ). Redzaam ouder. Den Haag: 2012.
- 17 <http://www.zorghulpAtlas.nl/zorghulpnieuws/ontwikkelingen-2013/> Geraadpleegd op 30 juli 2014.
- 18 Doekhie K, de Veer A, Rademakers J, Schellevis F, Francke A. Ouderen van de toekomst. Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel); 2014.
- 19 Duyvendak JW, Bouw C, Gërkhani K, Velthuis O. Sociale kaart van Nederland: over instituties en organisaties. Den Haag: Boom Lemma; 2013.
- 20 Veen G van der, Putters K. Armoedesignalement. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP); 2013.
- 21 Soede A. Tevreden met pensioen. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau (SCP); 2012.
- 22 <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/inkomen-bestedingen/publicaties/artikelen/archief/2010/2010-03-29-vermogen-gezondheid-tk.htm>. Geraadpleegd 25 augustus 2014.
- 23 Tilburg T van, de Jong Gierveld J. Zicht op eenzaamheid: achtergronden, oorzaken en aanpak. Assen: Van Gorcum; 2007.
- 24 Meulenkamp T, van der Hoek L, Cardol M. Rapportage Participatiemonitor 2013: deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen. Utrecht: Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel); 2013.
- 25 Zantinge E, van der Wilk E, van Wieren S, Schoenmaker CG. Gezond ouder worden in Nederland. Den Haag: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM); 2011.
- 26 Delden JJM van, van der Heide A, van de Vathorst S, Weyers H, van Tol D (red.). Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven: het KOPPEL-onderzoek. Den Haag: ZonMw; 2011.
- 27 Trappenburg M, van Holsteyn J. The quest for limits. In: Klijn A, Mortier F, Otlowski M, Trappenburg M (red.). Regulating physician-negotiated death. Den Haag: Elsevier; 2001.
- 28 Trappenburg M, van Holsteyn J. Citizens' opinions on new forms of euthanasia: a report from the Netherlands. *Patient Educ Couns* 1998;35:63-73.

- 29 Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, van der Maas PJ. A 'suicide pill' for older people: attitudes of physicians, the general public and relatives of a patient who died of EAS in the Netherlands. *Death Stud* 2005;29:519-534.
- 30 Buiting HM, Deeg DJH, Knol DL, Ziegelmann JP, Pasma HRW, Widdershoven GAM, et al. Older peoples' attitudes towards euthanasia and an end-of-life pill in The Netherlands: 2001-2009. *J Med Ethics* 2012;38:267-273.
- 31 Inglehart R. *Modernization and postmodernization: cultural, economic and political changes in 43 societies*. Princeton: Princeton University Press; 1997.
- 32 Halman L. *Atlas of European values: trends and traditions at the turn of the century*. Leiden: Brill; 2012.
- 33 <http://www.cbs.nl/nlnl/menu/themas/bevolking/publicaties/bevolkingstrends/archief/2012/2012-bt-waardenverandering-art.htm> Geraadpleegd 25 augustus 2014.
- 34 Beer P de, Koster F. *Voor elkaar of uit elkaar? Individualisering, globalisering en solidariteit*. Amsterdam: Aksant/De Burcht; 2007.
- 35 Felling A, Peters J, Scheepers P. *Individualisering in Nederland aan het einde van de twintigste eeuw*. Assen: Van Gorcum; 2000.
- 36 Veen G van der. *Religie aan het begin van de 21ste eeuw*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS); 2009.
- 37 Hart J de. *Geloven binnen en buiten verband: godsdienstige ontwikkelingen in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP); 2014.
- 38 Becker H. *Generaties en hun kansen*. Amsterdam: Meulenhoff; 1992.
- 39 Broek A van den, Bronneman-Helmers R, Veldheer V. *Wisseling van de wacht: generaties in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP); 2010.
- 40 Becker H. *De toekomst van de verloren generatie*. Amsterdam: Meulenhoff; 1997.

# Kennissynthese Ouderen en het zelfgekozen levenseinde

## Deel E Conclusies en aanbevelingen

### 10 Conclusies en aanbevelingen

#### 10.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de antwoorden op de vragen van de opdrachtgever van deze kennissynthese besproken, voor zover die in de literatuur zijn aangetroffen (paragraaf 10.2). Deze vragen waren:<sup>I</sup>

- Welke cijfers zijn bekend over ouderen die een aanhoudend doodsverlangen hebben?
- Welke cijfers zijn bekend over ouderen die vrijwillig hun leven beëindigen?
- Hoeveel ouderen doen dit met hulp van een arts en hoeveel doen dit zelf, eventueel met hulp van naasten? Welke weg volgen zij hierbij?
- Wat is bekend over het traject dat aan deze definitieve stap voorafgaat?
- Wat is bekend over verschillende wegen om het leven te beëindigen?
- Wat is bekend over ouderen die vrijwillig een einde aan hun leven willen maken met betrekking tot hun opleidingsniveau en inkomen, etniciteit, religieuze achtergrond, leeftijd, medische en psychische aandoeningen, eenzaamheid, sociale omstandigheden, oorzaak van het doodsverlangen?
- In hoeverre is het duidelijk waarom sommige ouderen met een aanhoudend doodsverlangen hun leven wel beëindigen en anderen niet?

Vervolgens worden de bevindingen ten aanzien van het juridische, ethische, politieke en maatschappelijk-culturele kader voor de omgang met dergelijke wensen samengevat (paragraaf 10.3). In paragraaf 10.4 wordt een 'classificatie' van ouderen met een wens tot levensbeëindiging voorgesteld. In paragraaf 10.5 volgen enkele aanbevelingen ten aanzien van vervolgonderzoek en beleid.<sup>II</sup>

#### 10.2 Kennis over ouderen en het zelfgekozen levenseinde

##### Ouderen met een 'aanhoudend doodsverlangen'

In deze kennissynthese hebben wij het 'doodsverlangen' van ouderen van 65 jaar en ouder in kaart gebracht. In hoofdstuk 1 is duidelijk gemaakt dat het daarbij gaat om ouderen met een actuele doodswens en meer in het bijzonder om mensen met een actieve actuele doodswens, ofwel een wens tot

<sup>I</sup> Volgorde is enigszins aangepast ten opzichte van die in de opdracht van ZonMw.

<sup>II</sup> Details van de onderzoeken waarop de in dit hoofdstuk besproken gegevens zijn gebaseerd worden vermeld in de eerdere hoofdstukken 3 tot en met 9, waarin ook alle literatuurreferenties zijn opgenomen.

levensbeëindiging, dat wil zeggen mensen die daadwerkelijk tot handelingen om het levenseinde te bespoedigen overgaan (of zouden willen overgaan). Het debat over ouderen en het zelfgekozen levenseinde richt zich vooral op ouderen bij wie de doodswens of wens tot levensbeëindiging niet voortkomt uit ondraaglijk en uitzichtloos lijden ten gevolge van een medisch classificeerbare aandoening, ofwel mensen die niet voor hulp bij levensbeëindiging in aanmerking komen binnen de kaders van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl).

Er zijn de afgelopen 10 jaar diverse vragenlijst- en interviewstudies gedaan rondom de problematiek van ouderen en het zelfgekozen levenseinde. Een antwoord op de vraag hoe groot de groep ouderen met een actieve wens tot levensbeëindiging zonder dat zij een medisch classificeerbare aandoening hebben is, is echter niet te geven. De afbakening van de groep ouderen waar het verrichte onderzoek zich op heeft gericht is verschillend. In een studie die in 2005/2006 werd uitgevoerd binnen het LASA-cohort van ouderen van 65 jaar en ouder, werd gevonden dat 15% van hen 'wel eens' doodsgedachten of doodswensen had gehad, terwijl nog eens 3,4% een actuele 'doodswens en/of verminderde wens tot voortleven' had. Als dat laatste percentage vertaald wordt naar de gehele Nederlandse populatie van 65-plussers zouden bijna 100.000 ouderen een actuele doodswens hebben. In dit onderzoek werd niet specifiek gevraagd naar een 'aanhoudend' doodsverlangen.

Deze cijfers moeten met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Enerzijds kan sprake zijn van een onderschatting, omdat sociale wenselijkheid een rol kan spelen bij de beantwoording van schriftelijke vragenlijsten. Ouderen geven mogelijk niet altijd toe dat zij doodswensen of doodsgedachten hebben en willen hun naasten of huisarts daar niet mee 'lastig vallen'. Anderzijds betekent het hebben van doodswensen of doodsgedachten niet dat men een actieve doodswens of een wens tot levensbeëindiging heeft. Velen van ons hebben 'wel eens' doodsgedachten zonder dat die tot daadwerkelijke handelingen om het levenseinde te bespoedigen leiden. Ook kan een actieve wens tot levensbeëindiging weer verdwijnen of minder intensief worden. Daarnaast is onbekend bij hoeveel ouderen in het LASA-cohort de doodswens niet voortkwam uit lijden als gevolg van een medische aandoening.

Uit de tweede evaluatie van de Wtl bleek dat in 2011 ongeveer 400 mensen hun huisarts verzochten om euthanasie of hulp bij zelfdoding zonder dat zij een 'ernstige' medisch classificeerbare aandoening hadden. Onbekend is hoeveel van deze verzoeken van ouderen afkomstig waren en in hoeverre er bij deze mensen sprake was van 'niet-ernstige' medische aandoeningen. Bij de Stichting Levensindekliniek kwamen in het eerste jaar van haar bestaan ca. 45 vragen binnen om hulp vanwege 'voltooid leven' problematiek; bij de Stichting de Einder betrof dat ca. 50 mensen in 2012 en bij de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde (NVVE) ruim 100 mensen in 2013. Hierbij is onbekend wat precies wordt verstaan onder 'voltooid leven' problematiek.

#### Daadwerkelijke levensbeëindiging

Specifieke cijfers over het aantal ouderen zonder een medisch classificeerbare aandoening dat het leven beëindigt, al dan niet met hulp van een arts of naasten, zijn niet aangetroffen.

Uit de rapportage over het Sterfgevallenonderzoek 2010 bleek dat in 1,7% van alle sterfgevallen de arts aanwijzingen had dat de patiënt zelf, zonder hulp van een arts, opzettelijk een einde aan zijn of haar leven had gemaakt: 600 personen waren gestopt met eten en drinken, 275 personen hadden zelfverkregen middelen ingenomen en 1275 personen hadden een andere methode gebruikt. In de rapportage wordt geen onderscheid gemaakt naar de leeftijd van de betrokkenen. Chabot komt op basis van onderzoek in de Nederlandse bevolking onder 'vertrouwenpersonen' van mensen die hun leven beëindigden tot hogere schattingen: volgens zijn onderzoek stoppen er jaarlijks 2800 personen doelbewust met eten en drinken, terwijl er 1600 zelfverkregen middelen innemen.

Een nadere analyse van de gegevens van het Sterfgevallenonderzoek 2010 ten behoeve van deze kennis-synthese laat het volgende zien. In 2010 overleden in Nederland bijna 111.000 personen van 65 jaar of ouder. Van deze ouderen had 2,4% (ruim 2600 personen) euthanasie ontvangen, terwijl aan iets minder dan 0,1% (100 personen) hulp bij zelfdoding was verleend. Van de ouderen die euthanasie of hulp bij zelfdoding ontvingen had de overgrote meerderheid een medisch classificeerbare aandoening, zoals kanker (75%) of een hartvaatziekte, longziekte of neurologische ziekte (17%); voor 8% werd de achterliggende diagnose geclassificeerd als 'overig/onbekend'. Uit de gegevens van het sterfgevallenonderzoek kan niet worden afgeleid of er in deze groep ouderen waren die geen medisch classificeerbare

aandoening hadden. Uit de tweede evaluatie van de Wtl en uit de jaarverslagen van de regionale toetsingscommissies blijkt wel dat personen van wie verzoeken om levensbeëindiging in de context van 'voltooid leven' problematiek worden ingewilligd, vrijwel altijd een of meer medische aandoeningen hebben.

Uit onze nadere analyse van de gegevens van het Sterfgevallenonderzoek 2010 blijkt voorts dat bij 0,8% van de personen van 65 jaar en ouder die in 2010 overleden (850 personen) de arts aanwijzingen had dat de overledene zelf, zonder hulp van een arts, opzettelijk een einde aan zijn of haar leven had gemaakt. De meerderheid was gestopt met eten en drinken (520 personen), terwijl anderen zelfverkregen middelen hadden ingenomen (70 personen) of een andere methode hadden gebruikt (260 personen). Aangezien deze schattingen zijn gebaseerd op kleine aantallen waarnemingen dienen ze met voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd.

#### Het traject dat aan levensbeëindiging vooraf gaat

Het beperkte onderzoek dat is gedaan naar het traject dat vooraf gaat aan levensbeëindiging zonder hulp van een arts richtte zich niet specifiek op ouderen en/of personen zonder medisch classificeerbare aandoening. Uit de tweede evaluatie van de Wtl bleek wel dat ongeveer de helft van de huisartsen vindt dat stoppen met eten en drinken een goed alternatief voor euthanasie kan zijn. Uit dit onderzoek bleek voorts dat in ongeveer een vijfde van de gevallen waarin iemand opzettelijk was gestopt met eten en drinken de betrokkene de arts een verzoek om hulp bij levensbeëindiging had gedaan dat niet was ingewilligd. In het onderzoek van Chabot was dat bij ongeveer de helft van de personen die stopten met eten en drinken het geval. In het Wtl onderzoek had de huisarts in ongeveer twee derde van de gevallen een begeleidende rol gehad en in een derde was uiteindelijk palliatieve sedatie toegepast. Het proces van stoppen met eten en drinken duurde volgens het onderzoek van Chabot in 69% van de gevallen zeven tot vijftien dagen en in 31% langer dan vijftien dagen. De vertrouwenspersonen van wie de gegevens in dit onderzoek afkomstig zijn meenden dat de overledene het overlijden in 74% van de gevallen wel en in 17% niet waardig zou hebben gevonden.

In de tweede evaluatie van de Wtl is het innemen van zelf-gespaarde medicatie niet onderzocht. Volgens de rapportage over het Sterfgevallenonderzoek 2010 over levensbeëindiging door het innemen van zelf-gespaarde medicatie had de betreffende persoon in 8% van dergelijke gevallen een arts vergeefs verzocht om hulp bij levensbeëindiging. In het onderzoek van Chabot was dat bij ongeveer de helft het geval. Ook volgens het onderzoek van Chabot trad het sterven bij een kwart van de betrokkenen binnen een uur en bij een derde binnen vier uur na inname van de dodelijke medicatie in. De vertrouwenspersonen meenden dat de overledene het overlijden in 83% wel en in 11% niet waardig zou hebben gevonden.

#### Kenmerken van ouderen met een wens tot levensbeëindiging

Er is geen kwantitatief onderzoek verricht naar de kenmerken van ouderen met een actieve wens tot levensbeëindiging zonder dat zij een medisch classificeerbare aandoening hebben. In het LASA-onderzoek werd wel nagegaan welke factoren geassocieerd zijn met het voorkomen van een actuele doodswens bij ouderen. Van de ouderen met een actuele doodswens had 67% depressieve symptomen, maar leed slechts 20% aan een depressieve stoornis. Daarbij dient in ogenschouw te worden genomen dat het hebben van een doodswens een van de elementen is die meespeelt bij het vaststellen van depressieve symptomen of een depressieve stoornis. Uit diverse onderzoeken blijkt dat huisartsen vaak alternatieve behandelingen voorstellen aan patiënten die hun doodswens komen bespreken, zoals psychosociale of psychiatrische hulp, antidepressiva of andere (psycho)farmaca. Sommige ouderen stellen dat op prijs, maar anderen voelen zich miskend in hun problematiek door een dergelijke reactie van de huisarts.

Andere associaties met het hebben van een actuele doodswens werden gevonden voor het gevoel weinig zeggenschap over het eigen leven te hebben, financiële problemen, eenzaamheid, een klein sociaal netwerk, urine-incontinentie, gescheiden zijn, en spraakproblemen. Opleidingsniveau en religie waren niet geassocieerd met het hebben van een actuele doodswens. Een kwart van de ouderen met een doodswens beschouwde de eigen gezondheid als uitstekend of goed.

Defesche vond in interviews met (nabestaanden van) ouderen die hun leven 'voltooid' vonden dat de volgende factoren bijdragen aan een doodswens bij deze ouderen: slechte gezondheid, gebrek aan mobiliteit, fysieke afhankelijkheid, verlies van partner en dierbaren, verlies van zinvolle contacten,



aantasting van het zelfbeeld en het gevoel van eigenwaarde, uitgeputte  *coping*  strategieën, de overtuiging dat de situatie niet verbeterd kan worden, niet goed te behandelen pijn, vermoeidheid en apathie, zich niet meer nuttig voelen, zich een langdurige en te grote (emotionele en financiële) belasting voelen voor dierbaren, eenzaamheid, traumatische gebeurtenissen en structurele uitzichtloosheid. Een aanhoudende doodswens lijkt terug te voeren op het samengaan van problemen met de fysieke en/of geestelijke gezondheid, leidend tot toenemende afhankelijkheid en verlies van gevoel van eigenwaarde en/of persoonlijke waardigheid, en het verlies van dierbaren en de sociale omgeving, leidend tot eenzaamheid en verlies van zingeving.

Uit diverse kwalitatieve interviewstudies blijkt dat de aard van doodswensen bij ouderen kan verschillen. Doodswensen kunnen vele jaren bestaan en wisselen in intensiteit. Een doodswens wordt niet altijd als een constante belasting ervaren.

#### Het leven wel of niet beëindigen

Niet alle ouderen met een actuele doodswens gaan daadwerkelijk over tot handelingen om het levenseinde te bespoedigen. Sommigen wachten in de hoop dat zij bijvoorbeeld een ernstige ziekte krijgen waardoor levensbeëindiging met hulp van een arts legitiem zou kunnen worden. Anderen vinden zelfdoding te belastend voor de naasten of leven door in aanvaarding van een hoger gezag of uit respect voor een natuurlijk verloop van het levenseinde. Ook het verminderen van de doodswens, gebrek aan begrip en steun, angst voor mislukking, juridische risico's, gebrek aan kennis, praktische belemmeringen, plotselinge achteruitgang of overlijden en het idee dat stoppen met eten en drinken een te langdurig proces is, kunnen ertoe leiden dat niet tot daadwerkelijke levensbeëindiging wordt overgegaan.

In het onderzoek van Defesche gingen vooral ouderen die vonden dat er geen verplichting tot leven is over tot handelen, bijvoorbeeld door hun doodswens met anderen te bespreken, een arts om hulp bij levensbeëindiging te verzoeken of op zoek te gaan naar mogelijkheden om zelf het leven te beëindigen.

### 10.3 De kaders

#### Juridische kader

In het Brongersma-arrest is bepaald dat een arts alleen hulp bij levensbeëindiging mag geven wanneer er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden waaraan een medische aandoening ten grondslag ligt. Dat werd mogelijk mede ingegeven doordat de minister van Justitie in het parlementaire debat over de Wtl aangaf dat de wet niet hulp bij zelfdoding in een situatie van 'klaar met leven' beoogde te legaliseren. Sommigen meenden dat het arrest zo gelezen moest worden dat er sprake moet zijn van een 'ernstige' medische aandoening, terwijl anderen meenden dat de nadruk moet liggen op de vraag of datgene wat het lijden veroorzaakt binnen het domein van de medische beroepsuitoefening ligt. De afgelopen jaren is er een consensus gegroeid dat hulp bij levensbeëindiging door een arts is toegestaan voor ouderen met een stapeling van niet-ernstige medische aandoeningen.

Zelfdoding is in Nederland niet strafbaar, de hulp daarbij en het middelen ervoor verschaffen wel als de zelfdoding daarop volgt. In jurisprudentie is duidelijk geworden dat het geven van algemene informatie of advies, het geven van een adres waar dodelijke middelen te verkrijgen zijn en het bieden van morele steun geven niet vallen onder de strafbare hulp. Deze duidelijkheid is geschapen voor wat betreft een van de mogelijke methoden van levensbeëindiging door betrokkene zelf, het innemen van dodelijke middelen. Ten aanzien van hulp bij het doelbewust stoppen met eten en drinken is de juridische situatie minder duidelijk. Hulp bij deze weg door artsen lijkt te vallen onder de medische exceptie. Of hulp door leken strafbaar is hangt mede af van de vraag of een overlijden als gevolg van het doelbewust stoppen met eten en drinken aangemerkt moet worden als een natuurlijke dood.

De initiatiefgroep Uit Vrije Wil stelt een procedure voor waarin de arts niet langer centraal staat bij hulp bij levensbeëindiging op verzoek, en er ook geen sprake meer hoeft te zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De initiatiefnemers willen op die manier recht doen aan het principe van zelfbeschikking van ouderen. In de commentaren wordt dit voorstel gezien als overbodig en mogelijk ondermijnend ten aanzien van de Wtl. Overbodig omdat er andere wegen om het leven te beëindigen zijn voor mensen die dood willen. Ondermijnend omdat wanneer de arts het verzoek om levensbeëindiging van een patiënt niet wil inwilligen, deze vervolgens naar een hulpverlener kan gaan die werkt onder het lichtere regiem zoals voorgesteld door Uit Vrije Wil.

### Ethische argumenten

In de medisch-ethische literatuur spitst het debat over ouderen en het zelfgekozen levenseinde zich toe op het concept autonomie, op de betekenis en beoordeling van lijden en op de rol van de (medische) professional in de zorg voor deze ouderen. Autonomie verwijst enerzijds naar de waarde die mensen hechten aan zaken als authenticiteit, de vrijheid om eigen keuzen te maken en het voeren van zoveel mogelijk regie over het eigen leven. Anderzijds verwijst autonomie naar het recht van iedere persoon om over zichzelf te beschikken, zelfs in de vorm van zelfdoding of 'zelfeuthanasie'. Dit zelfbeschikingsrecht staat op zichzelf niet ter discussie. Er ontstaat een spanningsveld wanneer een persoon aan iemand anders om hulp bij levensbeëindiging vraagt.

In de literatuur wordt onderscheid gemaakt tussen de 'pure autonomie visie' en de 'gezamenlijkheid visie'. In de 'pure autonomie visie' is het uitgangspunt dat de autonome wens tot levensbeëindiging voldoende rechtvaardiging is voor door de arts uitgevoerde euthanasie en hulp bij zelfdoding. De 'gezamenlijkheid visie' is echter dominant: naast een autonome wens van de patiënt is een voorwaarde voor euthanasie en hulp bij zelfdoding dat een arts overtuigd is van de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden van de patiënt.

Dan rijst de vraag of het lijden van ouderen met een wens tot levensbeëindiging zonder medisch classificeerbare ziekte vergelijkbaar is met het lijden dat mensen met een ernstige medische aandoening of een stapeling van minder ernstige aandoeningen ervaren. Wanneer dat zo is, is er geen logisch argument om hen hulp bij zelfdoding te ontzeggen. Lijden lijkt door mensen met en zonder medische aandoeningen vaak in dezelfde termen te worden verwoord, maar dat bewijst nog niet dat er geen relevante verschillen zijn.

Artsen zijn de enigen die binnen de huidige wettelijke grenzen hulp bij levensbeëindiging mogen bieden. Volgens sommigen betekent de problematiek van ouderen en het zelfgekozen levenseinde dat artsen hun taakopvatting moet verbreden. Anderen pleiten juist voor een strikte taakopvatting door de arts, omdat uitbreiding van hulp bij levensbeëindiging naar personen zonder medische aandoeningen niet van artsen gevraagd mag worden. Deze categorie zou gebruik moeten maken van mogelijkheden tot levensbeëindiging zonder hulp van een arts.

Tot slot is het de vraag welke potentiële negatieve consequenties van hulp bij levensbeëindiging aan ouderen zonder medische aandoening de aandacht verdienen. Mogelijk is daarbij van belang dat de toetsingscommissies al jaren een stijging van het aantal meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding zien, zonder dat daarvoor een duidelijke verklaring te geven is. Sociale en filosofische vragen winnen aan urgentie wanneer de praktijk van levensbeëindiging op verzoek uitgebreid zou worden naar ouderen zonder medische aandoening: welke plaats heeft het verlies van mogelijkheden en toenemende afhankelijkheid in het leven van mensen; welke rol spelen culturele en maatschappelijke factoren hierbij; wat is het effect op de zorg in het algemeen en de rol van artsen in het bijzonder?

### Standpunten van medisch-professionele en andere organisaties

Standpunten over de problematiek van ouderen en het zelfgekozen levenseinde zijn te vinden bij artsenorganisaties, maatschappelijke organisaties die zich al langer bezighouden met het thema levensbeëindiging en religieus geïnspireerde organisaties. De KNMG is geen voorstander van hulp bij zelfdoding door artsen aan ouderen die lijden zonder dat daar een medische aandoening aan ten grondslag ligt. Zij constateert wel dat veel artsen de ruimte die de wet biedt voor ouderen die ondraaglijk lijden als gevolg van een stapeling van ouderdomsaandoeningen niet gebruiken.

De standpunten van de overige organisaties lopen ver uiteen: de uitersten van het spectrum worden enerzijds ingegeven door het benadrukken van zelfbeschikking als leidend principe bij beslissingen rond het levenseinde en anderzijds door het benadrukken dat het leven een geschenk van God is waar mensen juist niet zelf over zouden moeten beschikken en het wijzen op negatieve maatschappelijke consequenties van een dergelijk mogelijkheid.

Het politieke spectrum ten aanzien van dit onderwerp lijkt op dat ten aanzien van euthanasie in de jaren '80 en '90. D66 schaart zich vierkant achter het thema en christelijke partijen zijn principieel tegen. Daartussenin bevinden zich de partijen die zich (voorlopig) op de vlakte houden en die het onderwerp verder willen onderzoeken.

### De media

Het debat in de media weerspiegelt voor een belangrijk deel de argumenten die ook in het professionele debat worden genoemd.

### Maatschappelijke context

In Nederland wonen de meeste ouderen zelfstandig en vaak samen met iemand anders, met uitzondering van mensen boven de 85 jaar. Ouderen zijn over het algemeen tevreden met hun leefsituatie. 20% van de 65-plussers en 40% van de 80-plussers heeft functionele beperkingen. Een vijfde van de ouderen ondervindt psychische problemen; deze problemen gaan vaak gepaard met chronische ziekten. Over de zorg in verzorgings- en verpleeghuizen is men over het algemeen ook tevreden. Nederlandse ouderen participeren volop in de samenleving en sterke subjectieve eenzaamheid is tamelijk zeldzaam. Dit positieve algemene beeld neemt niet weg dat sommige ouderen ontevreden zijn over hun woonsituatie, zich eenzaam voelen, en niet naar behoefte kunnen participeren in de samenleving. Ook zijn er klachten van bewoners van instellingen over gebrek aan privacy en aantasting van de autonomie. Mensen met een doodswens hebben meer klachten over de instelling waar zij wonen dan anderen. Het percentage mensen dat niet meer zelfstandig kan wonen, depressief wordt en zich eenzaam voelt, stijgt met de leeftijd. Het zijn waarschijnlijk voornamelijk deze ouderen die een doodswens ontwikkelen.

Ten aanzien van de publieke opinie laten diverse onderzoeken zien dat een substantiële minderheid van het Nederlandse publiek voorstander is van het mogelijk maken dat ouderen die dat wensen hun leven kunnen beëindigen (ongeacht of en wat voor medische aandoening ze hebben) en dat dit aandeel lijkt toe te nemen.

Uit onderzoek blijkt dat steeds meer Nederlanders zelf willen beschikken over het eigen doen en laten. Ook hedonistische waarden zijn meer alom aanwezig. Gekoppeld hieraan gaat een verdergaande individualisering in de zin dat traditionele instituties, zoals kerk en gezin, minder belangrijk zijn geworden en dat de invloed van de kerken kleiner is geworden. De inzichten van de generatietheorie voegen daaraan toe dat het belang dat ouderen hechten aan zeggenschap over het eigen leven de komende decennia zeker niet zal verminderen. Zowel de 'protestgeneratie' als de 'verloren generatie' hechten sterk aan dit idee.

Gezien deze ontwikkelingen zal de omvang van de groep mensen met een wens tot levensbeëindiging zonder dat zij een medische aandoening de komende jaren eerder toe dan afnemen. Daarnaast is het belangrijk dat de steun in de samenleving voor het mogelijk maken van hulp bij zelfdoding aan ouderen die geen medische aandoening hebben, zoals bijvoorbeeld voorgestaan door Uit Vrije Wil, waarschijnlijk niet minder zal worden en mogelijk zal toenemen.

## 10.4 Begripsomschrijving

Uit het voorgaande is duidelijk geworden dat ordening van de problematiek van ouderen en het zelfgekozen levenseinde tal van haken en ogen kent. Een smalle opvatting van de groep waar het daarbij om gaat is dat het ouderen betreft die, zonder dat zij ondraaglijk en uitzichtloos lijden aan een of meer medisch classificeerbare aandoeningen, een actieve wens tot beëindiging van hun leven hebben. De omvang van deze groep is onbekend.

Enige kennis is af te leiden uit onderzoek naar de bredere groep van bijvoorbeeld ouderen met een doodswens of doodsgedachten, mensen die een arts verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding zonder dat zij een medisch classificeerbare aandoening hebben, of mensen die zelf het leven beëindigen, al dan niet met hulp van een arts of anderen. De omvang van de groep ouderen met een actieve wens tot beëindiging van het leven zonder dat zij aan een medisch classificeerbare aandoening lijden lijkt op grond van die indirecte gegevens zeer klein: wij schatten dat het om maximaal enkele tientallen personen in de Nederlandse bevolking gaat.

De groep ouderen zonder medisch classificeerbare aandoening die *op termijn* het leven zou willen kunnen beëindigen als zij daar aanleiding toe zouden zien is veel groter. Een aanwijzing voor de omvang van deze groep komt uit onderzoek naar de publieke opinie over de mogelijkheid dat hoogbejaarden medicatie kunnen krijgen om het leven te beëindigen. Eenendertig procent van de

volwassen bevolking was in 2010 voor die mogelijkheid. Een andere aanwijzing is het feit dat de initiatiefgroep Uit Vrije Wil in korte tijd bijna 117.000 steunbetuigingen verzamelde.

De grondslag van een actieve wens tot levensbeëindiging van ouderen zonder een medische aandoening is zeer individueel bepaald. Voor sommigen ligt het accent op lijden, bijvoorbeeld door gebrek aan zingeving in het leven dat men leidt, sociaal isolement, of door toenemende beperkingen in het lichamelijke en psychosociale functioneren. Voor anderen ligt het accent op zelf-regie, bijvoorbeeld in de zin dat men een levenseinde dat als toenemend zinloos wordt ervaren of dat wordt gekenmerkt door aftakeling, afhankelijkheid en ontlustering wil voorkomen.

In figuur 10.1 wordt de groep ouderen met een actieve wens tot levensbeëindiging voor zover mogelijk ingedeeld. Daarbij wordt een onderscheid gemaakt in enerzijds de medische situatie van de oudere en anderzijds de grondslag van de wens tot levensbeëindiging. Daarnaast wordt een relatie gelegd met de mogelijkheden voor hulp bij levensbeëindiging binnen de Wtl.

*Figuur 10.1 Verschillende groepen ouderen met een wens tot levensbeëindiging in relatie tot de Wtl\**

Wens tot levensbeëindiging komt voort uit	Oudere heeft:		
	Een ernstige medisch classificeerbare aandoening	Niet-ernstige medisch classificeerbare aandoening(en)	Geen medisch classificeerbare aandoening
Lijden t.g.v. een ernstige medisch classificeerbare aandoening	A	E	I
Lijden t.g.v. niet-ernstige medisch classificeerbare aandoening(en)	B	F	J
Lijden t.g.v. een niet-medische oorzaak	C	G	K
Niet uit lijden maar uit gevoel dat het leven 'voltooid' is	D	H	L

\* In deze figuur moet onder lijden verstaan worden: ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

- Duidelijk dat de Wtl *wel* mogelijkheid tot hulp bij levensbeëindiging door een arts biedt
- Niet zonder meer of voor iedereen duidelijk of de Wtl de mogelijkheid tot hulp bij levensbeëindiging door een arts biedt
- Duidelijk dat de Wtl *geen* mogelijkheid tot hulp bij levensbeëindiging door een arts biedt

In deze figuur bevatten de niet-ingekleurde vakken weinig of niet-voorkomende combinaties van factoren. Zo is het niet mogelijk dat een oudere lijdt aan een ernstige (E, I) of niet-ernstige (J) medische aandoening als hij of zij deze niet heeft. Voorts is het onwaarschijnlijk dat een oudere met een ernstige medisch classificeerbare aandoening een wens tot levensbeëindiging heeft die zelfs niet gedeeltelijk voortkomt uit enige vorm van lijden (D).

De blauwe vakken (A en B) in de figuur bevatten combinaties van factoren waarvoor het duidelijk is dat de Wtl de mogelijkheid tot hulp bij levensbeëindiging door een arts biedt. Dat geldt voor de groep ouderen met een ernstige medisch classificeerbare aandoening en een wens tot levensbeëindiging die is gegrond in ofwel die ernstige aandoening (A) ofwel bijkomende niet-ernstige aandoeningen (B).

Voor de lichtblauwe vakken (C, F en G) is de regelgeving ofwel de interpretatie daarvan minder vanzelfsprekend. De Wtl biedt ook de mogelijkheid tot hulp bij levensbeëindiging door een arts voor ouderen die daarom vragen vanwege lijden dat voortkomt uit een combinatie van niet-ernstige medisch classificeerbare aandoeningen, bijvoorbeeld een stapeling van ouderdomsaandoeningen (F). Artsen blijken in

de praktijk echter vaak terughoudend om van deze mogelijkheid gebruik te maken. Het merendeel van de gevallen waarin ouderen een wens tot levensbeëindiging hebben zonder dat zij kanker of een andere ernstige ziekte hebben, lijkt in deze categorie te vallen.

Voor ouderen met een ernstige medische aandoening (C) of een combinatie van niet-ernstige medische aandoeningen (G) wier wens tot levensbeëindiging voortkomt uit lijden vanwege andere factoren, biedt de Wtl in principe geen mogelijkheid voor hulp bij levensbeëindiging door een arts, omdat het lijden daarbij moet voortkomen uit een medisch classificeerbare aandoening. In de praktijk lijkt deze groep echter wel hulp bij levensbeëindiging van een arts te kunnen ontvangen, omdat het oorzakelijke verband tussen de aanwezigheid van een medische aandoening en het lijden niet altijd ten diepste wordt vastgesteld. Veel is dan afhankelijk van de manier waarop de arts verantwoording aflegt in zijn verslag. De grens tussen de categorieën G en H is waarschijnlijk niet altijd scherp te trekken.

In categorie H is hulp bij levensbeëindiging door een arts in het kader van de Wtl niet mogelijk, omdat daarbij geen sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. In de categorieën K en L is hulp bij levensbeëindiging ook niet mogelijk, omdat de betrokkene geen medisch classificeerbare aandoening heeft. De meeste artsen willen in dergelijke gevallen ook geen hulp bij levensbeëindiging verlenen. Ouderen met een wens tot levensbeëindiging in deze categorieën zullen het heft in eigen handen moeten nemen.

Op dit moment is de groep ouderen in de 'donkerblauwe' categorieën (H, K en L) zoals boven geschetst beperkt van omvang. Gezien een aantal maatschappelijke en culturele ontwikkelingen is het wel te verwachten dat de omvang van deze groep de komende jaren zal toenemen.

## 10.5 Aanbevelingen

Om een beter beeld te krijgen van de problematiek van ouderen en het zelfgekozen levenseinde is meer onderzoek nodig, met name naar de omvang en kenmerken van de groep ouderen met een actieve wens tot levensbeëindiging zonder dat zij een ernstige medische aandoening hebben. Daarbij dient gekeken te worden naar hun medische, cognitieve, en psychosociale situatie en de ontwikkeling daarvan in de tijd, hun socio-demografische kenmerken, en de achtergrond, aard en inhoud van hun wens tot levensbeëindiging.

De aandacht van beleidsmakers, juristen en ethici zou in eerste instantie moeten uitgaan naar de 'lichtblauwe' categorieën (C, F en G) in figuur 10.1. Daarbij gaat het enerzijds om het bekendheid geven aan de mogelijkheid die de Wtl biedt voor hulp bij levensbeëindiging door een arts aan personen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden als gevolg van een combinatie van niet-ernstige medische aandoeningen. Meer in het algemeen dient onderzocht te worden of en op welke manier het lijden van ouderen met een wens tot levensbeëindiging verschilt al naar gelang er wel of geen sprake is van ernstige of niet-ernstige medische aandoeningen.

Ten aanzien van de 'donkerblauwe' categorieën (H, K en L) uit figuur 10.1 zou onderzocht moeten worden welke alternatieven er zijn voor de groep ouderen met een wens tot levensbeëindiging zonder medisch classificeerbare aandoening. Die alternatieven kunnen zich binnen en buiten de reikwijdte van de Wtl bevinden. Ten aanzien van 'autonome stervenswegen' zou er meer juridische duidelijkheid gegeven kunnen worden en is meer onderzoek naar de ervaringen daarmee nodig. In het verlengde daarvan staat de vraag wat het Burgerinitiatief Voltooid Leven zou bijdragen. Het onderzoek naar de wenselijkheid van het bieden van hulp bij levensbeëindiging aan ouderen zonder medisch classificeerbare aandoening, binnen of buiten de Wtl, zou ook de potentiële maatschappelijke gevolgen daarvan in ogenschouw moeten nemen.

Tot slot is er in onderzoek en beleid aandacht nodig voor degenen die op termijn de regie over het eigen levenseinde willen hebben; dus de grote groep van mensen die zekerheid willen hebben dat ze te zijner tijd indien gewenst kunnen rekenen op hulp.

# Bijlage A Geraadpleegde experts

**Drs. Charlotte Ariese-van Putten** en **Drs. Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink**, Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) – Zorg voor het leven

**Dr. Boudewijn Chabot**, arts en auteur van diverse boeken over een waardig levenseinde

**Drs. Frederique Defesche**, auteur van Voltooid leven in Nederland

**Mr. drs. Hilbert Fleddérus**, senior beleidsadviseur, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

**Prof. dr. Govert den Hartogh**, emeritus hoogleraar ethiek, Universiteit van Amsterdam

**Prof. dr. Cees Hertogh**, hoogleraar ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen, Vrije Universiteit medisch centrum

**Drs. Krista Jansen** en **mr. Laura de Vito**, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE)

**Prof. dr. Carlo Leget**, hoogleraar zorgethiek, Universiteit voor Humanistiek

**Prof. dr. Maarten Verkerk**, hoogleraar christelijke wijsbegeerte, Technische Universiteit Eindhoven, bestuurslid VitaValley

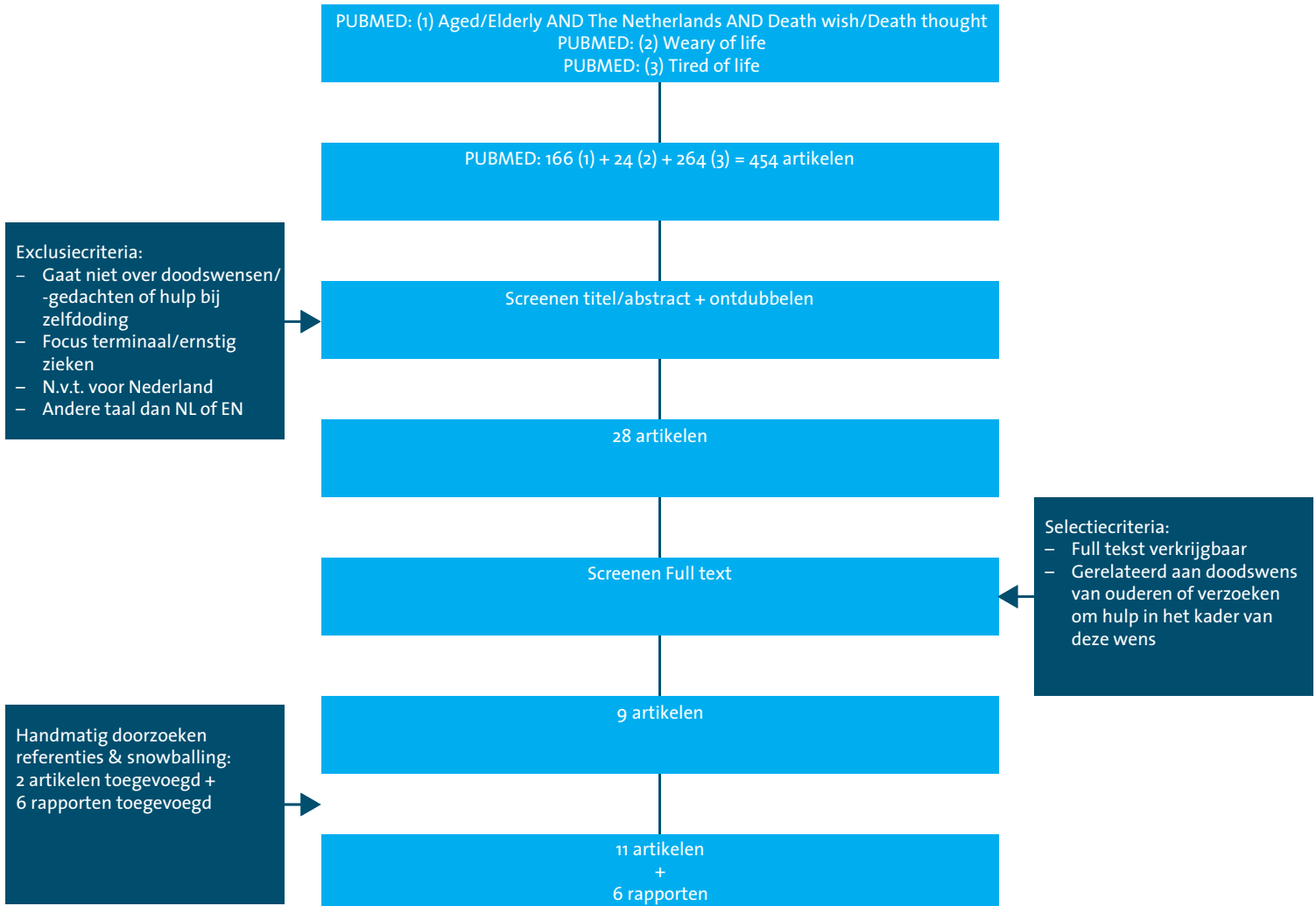
**Ton Vink**, *counselor* Stichting De Einder

**Prof. dr. Dick Willems**, hoogleraar medische ethiek, Universiteit van Amsterdam

**Drs. Eric van Wylick**, **drs. Gert van Dijk** en **prof. mr. Aart Hendriks**, Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)

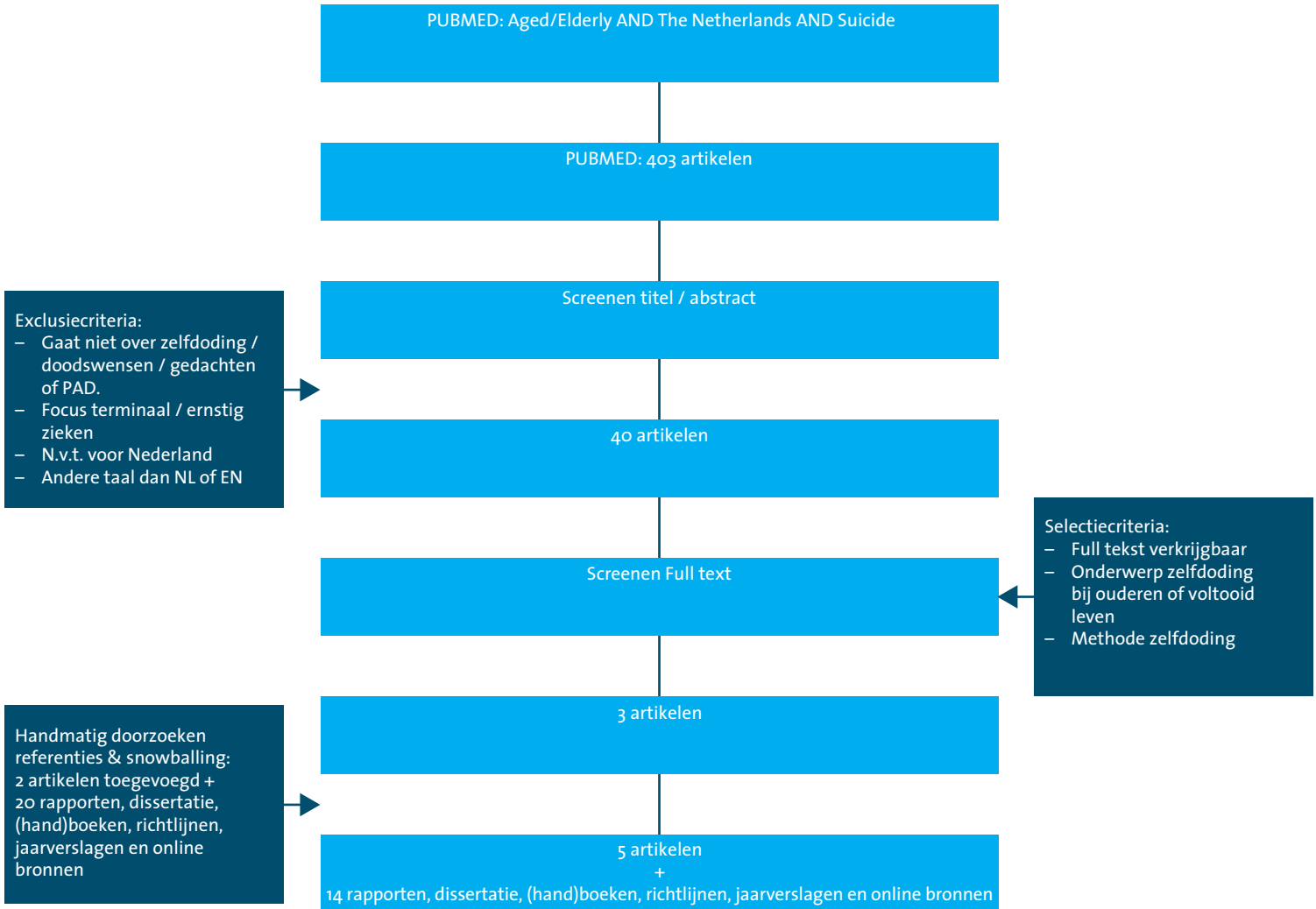
# Bijlage B Zoekstrategie hoofdstuk 3

SEARCH 05 AUG 2014



# Bijlage C Zoekstrategie hoofdstuk 4

SEARCH 05 AUG 2014



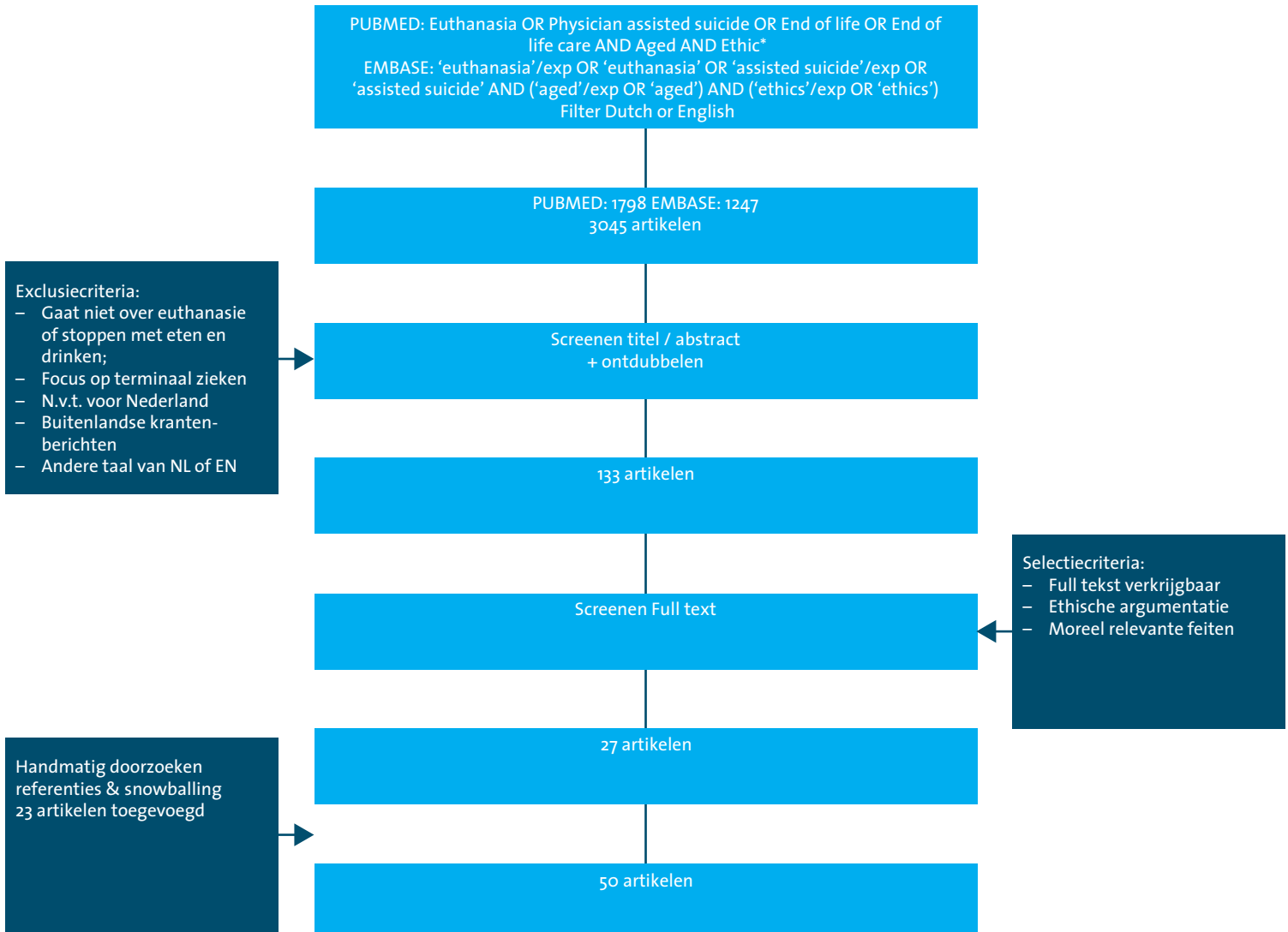


# Bijlage D Zoekstrategie hoofdstuk 6

## Literatuurstudie

Ethische aspecten van omgaan met ouderen met een wens tot levensbeëindiging zonder dat zij een medisch classificeerbare aandoening hebben.

SEARCH 11 juni 2014



De Kennissynthese Ouderen en het zelfgekozen levenseinde brengt alle beschikbare kennis samen over ouderen die een wens tot levensbeëindiging hebben zonder dat daar ondraaglijk lijden als gevolg van een ernstige medische aandoening aan ten grondslag ligt. In deze kennissynthese wordt ook het juridische, ethische, politieke en maatschappelijke kader voor de omgang met dergelijke wensen geschetst, alsmede het maatschappelijke klimaat waarin deze wensen ontstaan. Het geheel biedt een gemeenschappelijk kader zodat het politiek en maatschappelijk debat beter gevoerd kan worden.

Het rapport is opgesteld in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De Kennissynthese is voortgekomen uit de Kennisagenda Ouderen en het zelfgekozen levenseinde die ZonMw en NWO in februari 2014 hebben uitgebracht. Het onderzoek is uitgevoerd door onderzoekers van vijf universitair medische centra, elk met hun eigen expertise op het gebied van vraagstukken rond het levenseinde.

#### Over ZonMw

ZonMw financiert gezondheidsonderzoek en stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren. Hoofdopdrachtgevers van ZonMw zijn het ministerie van VWS en de Nederlandse Organisaties voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO)

ZonMw stimuleert  
gezondheidsonderzoek en  
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334  
2593 CE Den Haag  
Postbus 93245  
2509 AE Den Haag  
Telefoon 070 349 51 11  
Fax 070 349 51 00  
info@zonmw.nl  
www.zonmw.nl

# Mee ove die will