

Bijlage d: Concept onderzoeksopdracht Voltooid leven

Achtergrond

De euthanasiewet

Sinds 2002 is euthanasie bij wet geregeld. Hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging op verzoek van de persoon zelf zijn strafbaar, tenzij uitgevoerd door een arts op basis van de zorgvuldigheidseisen in de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl, ook 'euthanasiewet' genoemd). Aan deze wet ging een jarenlange discussie vooraf, inclusief een aantal rechtszaken die de jurisprudentie leverden voor de zorgvuldigheidseisen die in deze wet staan. Zo moet er sprake zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek en van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Ook moet de arts de patiënt hebben voorgelicht over diens situatie en de vooruitzichten en mag er geen redelijke andere oplossing voor het lijden meer zijn. De arts dient verder een onafhankelijk consulent te raadplegen, in de meeste gevallen wordt hiervoor een SCEN-arts benaderd.¹ De uiteindelijke euthanasie of hulp bij zelfdoding moet medisch zorgvuldig uitgevoerd worden.

Ondraaglijk en uitzichtloos lijden

In de euthanasiewet worden geen eisen gesteld aan het type lijden waar sprake van moet zijn. Zo kan het zowel gaan om fysiek als om psychisch lijden. Het Brongersma-arrest (1998-2002) heeft, verwijzend naar de parlementaire geschiedenis, echter bepaald dat het lijden een (grotendeels) medische grondslag dient te hebben en dat de ervaring en deskundigheid van artsen zich beperkt tot het medisch domein. Dit betekent dat existentieel lijden of lijden aan het leven niet wordt beschouwd als een gerechtvaardigde grond voor actieve levensbeëindiging onder de euthanasiewet.

In 2011 heeft de KNMG het standpunt 'De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde' uitgebracht. Hierin wordt toegelicht dat er sprake kan zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden in de zin van de wet als gevolg van een stapeling van ouderdomsklachten, die bij elkaar zorgen voor een toenemende aftakeling. Ook de EuthanasieCode van de RTE (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie) geeft aan dat het niet hoeft te gaan om één overheersend medisch probleem, maar dat het lijden van de patiënt het gevolg kan zijn van een optelsom van grotere en kleinere gezondheidsproblemen. De medische grondslag van het lijden is dan gelegen in de combinatie van deze aandoeningen.

Voltooid leven en de commissie Schnabel

In 2013 vroeg de Tweede Kamer de (toenmalige) minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) om een verkenning uit te voeren naar de maatschappelijke dilemma's en juridische mogelijkheden van hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. In 2014 hebben de ministers van VWS en Veiligheid en Justitie een commissie ingesteld inzake hulp bij zelfdoding

¹ SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland, en is een programma van de KNMG (gefinancierd door het ministerie van VWS) om artsen op te leiden om onafhankelijke consultaties te doen in het kader van de euthanasiewet.

aan mensen die hun leven voltooid achten, onder voorzitterschap van prof. dr. Paul Schnabel. Op 4 februari 2016 verscheen het rapport "Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten".

Omvang van de groep

De commissie constateert dat het begrip voltooid leven een verzamelbegrip is dat voor onderling sterk van elkaar verschillende situaties wordt gebruikt. Op basis van de door de adviescommissie bestudeerde casuïstiek en relevante onderzoeken onderscheidt zij de volgende algemene elementen die kenmerkend zijn voor voltooid leven: "Het gaat om mensen die *veelal op leeftijd* zijn die naar hun eigen oordeel *geen levensperspectief* meer hebben en die als gevolg daarvan een *persisterende, actieve doodswens* ontwikkeld hebben."

Om empirische gegevens te verzamelen over de omvang van de groep mensen die hun leven voltooid achten en om die reden een doodswens hebben, heeft de commissie gebruik gemaakt van de kennissynthese *Ouderen en het zelfgekozen levenseinde* van ZonMw (2014), het LASA-cohort (2005-2006), de tweede evaluatie van de Wtl (2012) en van door haar zelf georganiseerde focusgroepsbijeenkomsten. Hieruit blijkt dat twee aspecten vaak niet afgebakend worden in beschikbare studies:

1. De aard van de doodswens: het moet gaan om een persisterende en *actieve* wens tot levensbeëindiging, dat wil zeggen mensen die bereid zijn tot het verrichten van handelingen om hun leven te beëindigen.
2. De basis van het lijden: in hoeverre komt het lijden voort uit een of meer al dan niet ernstige medische aandoeningen (zeker nu sinds een aantal jaar 'stapeling van ouderdomsklachten' een grond voor euthanasie kan zijn, en er dus geen sprake hoeft te zijn van een 'ernstige medische aandoening', een factor die in sommige onderzoeken wel meegenomen werd).

De commissie stelt op basis van het geraadpleegde onderzoek dat niet duidelijk is wat de omvang is van de groep mensen die een persisterende en actieve wens tot levensbeëindiging hebben omdat zij hun leven 'voltooid' achten.

Kenmerken van de groep

In het rapport wordt een groot aantal factoren genoemd die leiden tot het ontstaan van de wens tot levensbeëindiging vanwege een voltooid leven, die samen te vatten zijn als problemen met de fysieke en/of geestelijke gezondheid, het verlies van dierbaren en de sociale omgeving, toenemende afhankelijkheid, de angst voor steeds verdere verslechtering en uitzichtloosheid van de situatie. Daarnaast werd geïnventariseerd wat de kenmerken zijn van de mensen met een stervenswens vanwege voltooid leven. Hiervoor heeft de commissie wederom gebruik gemaakt van het LASA-cohort en ook nog van een kleine studie van de NVVE (2015) en van het onderzoek van Van Wijngaarden, Leget en Goossensen (2015). Ook in deze studies werd echter niet altijd voldoende onderscheiden of mensen actieve doodswens hadden en in hoeverre hun lijden veroorzaakt werd door medische problemen. Daarnaast bleek er geen kwantitatief onderzoek beschikbaar waarin de kenmerken van deze groep mensen in kaart zijn gebracht.

Vervolgonderzoek Voltooid leven

Voor verdere gedachtevorming over dit complexe thema is van belang dat er meer zicht komt op de precieze groep mensen over wie het gaat. In het regeerakkoord staat dan ook dat een onderzoek gestart zal worden naar de omvang en omstandigheden van de groep mensen voor wie de door de commissie Schnabel genoemde ruime interpretatie en toepassing van de bestaande euthanasiewetgeving onvoldoende soelaas biedt in de ogen van betrokkenen. Het gaat dus om mensen die een stervenswens hebben, maar waar niet (voldoende) medische grondslag voor hun lijden bestaat, waardoor de euthanasiewet niet van toepassing is. Hiervoor hanteren we de definitie van voltooid leven zoals deze is opgesteld door de commissie Schnabel.

Vraagstelling

1. Hoe groot is de groep mensen die hun leven als voltooid beschouwen en daarom een persisterende en actieve stervenswens hebben, maar niet onder de huidige reikwijdte van de WtI vallen, omdat hun lijden geen of niet voldoende medische grondslag heeft?
2. Wat zijn de omstandigheden/kenmerken van deze groep?
 - Te denken valt aan: leeftijd, opleidingsniveau, (intensiteit en kwaliteit van) sociale contacten, is de stervenswens besproken (met wie, wat was de uitkomst?), de mate van zelfredzaamheid, de vormen van hulp die aangeboden c.q. benut worden en de eigen ideeën over alternatieve mogelijkheden.

Methoden

- Analyse van bestaande literatuur
- Kwantitatieve dataverzameling
- Kwalitatieve dataverzameling

Producten

Voor de opdrachtgever – het ministerie van VWS – wordt een passende rapportage opgeleverd, in elk geval schriftelijk, bij voorkeur tevens in de vorm van een presentatie. De eindproducten dienen eind 2019 te worden opgeleverd.

Budget

PM