

Position paper t.b.v. een rondetafelgesprek over het initiatiefwetsvoorstel Wet toetsing levenseindebegeleiding van ouderen op verzoek

Dr. Els van Wijngaarden, zorgethicus, universitair hoofddocent en onderzoeksleider
'Zingeving en ethiek rond het levenseinde', Radboudumc Nijmegen

3 december 2024

Dit position paper is gebaseerd op kwalitatief en kwantitatief onderzoek dat ik samen met mijn team naar voltooid leven heb verricht. Onderaan vindt u een korte literatuurlijst.

Hoe kijk ik als onderzoeker naar de initiatiefwet?

Sinds 2012 doe ik onderzoek naar de thematiek van het zogenoemde 'voltooid leven'. Hoewel ik toejuich dat er door het agenderen van het thema meer maatschappelijk bewustzijn komt over vragen rond zin- en zinloosheid in de ouderdom, ben ik op basis van mijn onderzoek terughoudend ten aanzien van een nieuwe wet. Ik vrees een ondermijning van de huidige euthanasiewetgeving en maak mij zorgen over de bescherming van mensen in een kwetsbare positie.

Wat is het huidige wettelijke kader, hoe biedt dit wel of geen uitkomst en hoe brengt deze initiatiefwet hier verandering in?

Onze huidige euthanasiewetgeving behoort tot de meest liberale wetgevingen ter wereld. Er is in Nederland een groot draagvlak onder zorgprofessionals en burgers ten aanzien van deze wet en de uitvoering en toetsing ervan. Veel Nederlanders vinden het goed dat er ruimte is voor euthanasie of hulp bij zelfdoding voor mensen in een ondraaglijke en uitzichtloze situatie. In de wet zitten belangrijke waarborgen en grenzen, die ervoor zorgen dat binnen de euthanasiepraktijk geen misstanden ontstaan en mensen niet lichtvaardig levensbeëindigende beslissingen nemen.

Een nieuwe wet zou, overigens alleen voor 75-plussers, een situatie creëren met minder waarborgen en toetsing. Zowel de Commissie Schnabel (2016) als de KNMG (2017) hebben gewaarschuwd dat het nu voorliggende wetsinitiatief tot ondermijning of uitholling van de huidige wetgeving zou kunnen leiden. Het naast elkaar bestaan van twee routes voor hulp bij levensbeëindiging – enerzijds dus opzettelijke levensbeëindiging door een arts in het kader van de huidige euthanasiewet en anderzijds een parallelle route van hulp bij zelfdoding door een stervenshulpverlener voor wie andere criteria gelden – is verwarrend. Daarnaast ligt ook voor de hand dat de route met de meeste waarborgen zal worden omzeild. Zo stelde de KNMG dat burgers en patiënten waarschijnlijk de weg van de minste weerstand zullen kiezen en dat ook niet valt uit te sluiten dat artsen hun patiënten deze weg zullen adviseren (KNMG, 2017).

Met het nu voorliggende initiatief zou er dus een parallelle praktijk ontstaan waar minder strikte criteria gelden, minder waarborgen zijn, en er kans is op ondermijning van de huidige euthanasiepraktijk. Een belangrijke vraag is dan: moeten we dat risico als samenleving willen nemen? En: is dit voorstel het juiste antwoord op het gesignaleerde probleem?

Wie is de doelgroep en waarom biedt de wet voltooid leven hen wel of geen uitkomst?

In de Memorie van Toelichting (35534-8) valt te lezen dat de initiatiefwet zich richt op "*mensen op hoge leeftijd die hun leven als «voltooid» beschouwen, die «klaar zijn met leven», en niet de wil hebben om nog door te leven. Alles wat gedaan moest worden, is gedaan. Alles van waarde ligt achter hen. Dikwijls is sprake van een complex samenspel van factoren die met ouderdom gepaard kunnen gaan: een geleidelijke neerwaartse verslechtering van de gezondheid (of de angst daarvoor), een toenemende afhankelijkheid van anderen, eenzaamheid, het verlies van*

naasten en familie, en/of van de eigen identiteit” (p.2). Onderzoek naar de doelgroep van de initiatiefwet laat zien dat deze beschrijving enkele cruciale nuancerings behoeft. Ik noem de belangrijkste:

- **Complex samenspel van factoren:** Uit onderzoek naar mensen met een actieve doodswens zonder dat zij ernstig ziek zijn, blijkt inderdaad dat het om een heterogene, complexe problematiek gaat, waarin een samenspel van factoren een rol speelt: naast existentiële eenzaamheid en moeheid zijn met name het gevoel maatschappelijk uitgerangeerd te zijn, de vrees om anderen tot last te zijn, angst voor ontoereikende zorg, maar ook financiële problemen factoren die een doodswens versterken. Mensen met een lagere sociale economische status en vrouwen bleken oververtegenwoordigd.
- **Vershillende betekenissen van de doodswens:** Doodswensen zijn allesbehalve eenduidig. Uit onderzoek blijkt dat mensen die aangeven dat zij een doodswens hebben, daarmee verschillende dingen kunnen bedoelen. Sommigen denken vooral: ‘ik zou het niet erg vinden als ik morgen niet meer wakker wordt’ terwijl anderen hun leven echt onleefbaar vinden.
- **Ambivalente doodswens:** Bovendien geldt dat leven met een doodswens of met een wens tot levensbeëindiging niet per definitie betekent dat men onmiddellijk dood wil. Mensen hinken vaak op meerdere gedachten: bij de meeste mensen gaat een doodswens samen met de wens om te leven. Zo bleek uit ons onderzoek dat zelfs van de mensen met een wens tot levensbeëindiging ruim een derde aangaf dat de wens tot leven sterker was dan de doodswens. En voor 39 procent wogen beide even zwaar.
- **Veranderlijkheid doodswens:** De doodswens bij mensen die niet ernstig ziek zijn blijkt veranderlijk. De situatie en omstandigheden – zoals relaties, activiteiten, woonomgeving en ook financiële middelen – hebben invloed op hoe de doodswens wordt beleefd. Ook blijkt uit het onderzoek dat de doodswens door de jaren heen kan verminderen of verdwijnen, ook op hoge leeftijd.
- **Niet leeftijdsgebonden doodswens:** Uit onderzoek blijkt dat de doodswens bij mensen die niet ernstig ziek zijn niet alleen weinig voorkomt, maar ook dat deze wens in de meeste gevallen niet samen lijkt te hangen met leeftijd. Ook jonge senioren kampen met klachten en gevoelens die hen op het punt kunnen brengen van: ik wil niet meer. Bovendien stelde een flink deel van de mensen met een doodswens zonder dat zij zichzelf als ernstig ziek beschouwen, dat hun wens om te sterven al het hele leven bestond. Ook vanuit hun perspectief was de doodswens dus niet levensfase-gebonden maar eerder in verband te brengen met een moeilijke kindertijd of traumatische gebeurtenissen. Dit betekent dat er vooralsnog geen goede reden is voor een leeftijdsgrens; een wet voor 70-plussers zou discriminerend en stigmatiserend kunnen zijn.

Kortom, onderzoek zet dus een streep door het idee dat het bij ‘voltooid leven’ vooral zou gaan om zelfbewuste, autonome ouderen die hun eigen levenseinde zelf willen kiezen. Onderzoek toont namelijk een beeld van mensen die worstelen met allerlei zorgen en zingevingsvragen. Ook hangt de doodswens vaak samen met een precare situatie waarin mensen zich begeven, die niet makkelijk oplosbaar is, maar waarvan ook niet vaststaat dat er niets aan te doen is. Daarom leg ik u voor: vraagt deze complexe thematiek niet om een ander antwoord dan een nieuwe, extra stervenswet? Want wat betekent zo’n eventuele wet voor mensen die in een kwetsbare positie zitten en een doodswens uiten? Is het een goed idee dat zij op deze manier worden geholpen met sterven? Hoe invoelbaar de wens ook is, we moeten ons afvragen: Is het gerechtvaardigd om een stervensregeling op te tuigen die tegemoetkomt aan het verlangen naar gemoedsrust van de ene groep (die zelf mogelijk nooit gebruik zal maken van de regeling), terwijl diezelfde wet in haar kielzorg een andere, meer kwetsbare groep dreigt mee te slepen?

Korte literatuurlijst

- Wijngaarden, Els van, 2016, [Voltooid leven, over leven en willen sterven](#), Atlas Contact: Amsterdam (6th edition), (202p).
- (2020) [Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: De mensen en de cijfers](#). Den Haag: ZonMw, (245p).
- Zomers, M., van Thiel, G., Hartog, I., Van den Berg, V., Leget, C., Sachs, A., Uiterwaal, C., Van Wijngaarden, E. (2021) [75-plussers met een doodswens zonder dat ze ernstig ziek zijn: wie zijn dat?](#) Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 165:D5461, p.1-8.

- Berg, V.E. van den, Thölking, T.W., Leget, C.J.W., Hartog, I., van, Zomers, M.L., Delden, J.J.M, van, et al, Wijngaarden, E.J. van (2023), [Questioning the value of present life: the lived experience of older people who see no future for themselves](#). Aging & Mental Health, p.2465–2473.
- Zomers, M.L., Elzinga, E., van den Burg, K, van Veen, S, Schweren, L, van Thiel, G.J.M.W., Wijngaarden, E.J. van (2022) [Lifelong versus not lifelong death wishes in older adults without severe illness: a cross-sectional survey](#). BMC Geriatrics, 22: 885, p.1-10.
- Wijngaarden, E.J. van, Merzel, M., Berg, V. van den, Zomers, M., Hartog, I., Leget, C. (2021) [Still ready to give up on life? A longitudinal phenomenological study into wishes to die among older adults](#), Social Science and Medicine, p.1-9.
- Hartog, I., Zomers, M.L., van Thiel, G.J.M.W., Leget, C.J.W., Sachs, A.P.E., Uiterwaal, C.S.P., van den Berg, V; Wijngaarden, E.J. van (2020). [Prevalence and characteristics of older adults with a persistent death wish without severe illness: a large cross-sectional survey](#). BMC Geriatrics. 20:342, p.1-14.
- Wijngaarden, E.J. van, Leget, C.J.W., Goossensen, A. (2016). [Caught between intending and doing](#): older people ideating on a self-chosen death, BMJ Open, p.1-11.
- Wijngaarden, E.J. van, Leget, C.J.W., Goossensen, A. (2015). [Ready to give up on life](#): the lived experience of elderly people who feel life is accomplished and no longer worth living, Social Science and Medicine, p.257-264.