

# Webdossier 'een waardig levenseinde'

## Introductie

Het Humanistisch Verbond wil bijdragen aan de discussie over alle aspecten van een waardig levenseinde. Het webdossier 'een waardig levenseinde' biedt daartoe informatie over thema's, kwesties, wettelijke bepalingen en de positie van het Humanistisch Verbond.

### *Euthanasiewet sinds 2001*

In Nederland bestaat sinds 2001 de euthanasiewet die patiënten het recht geeft om een arts te vragen om hulp bij het beëindigen van het eigen leven. De arts mag daarop ingaan als er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Nederland is koploper waar het gaat om erkenning van de mogelijke ondraaglijkheid van het bestaan en biedt - mits aan alle wettelijke criteria wordt voldaan - de mogelijkheid het leven met hulp van een arts op milde wijze te beëindigen.

### *Euthanasieverzoek niet ingewilligd*

Maar daarmee is de kous niet af. In de praktijk blijkt de medische stand veel verzoeken om een waardige dood door euthanasie om allerlei redenen niet in te willigen, vaak tot bittere teleurstelling van verzoekers en hun omgeving. Nu eens voldoet iemand aan alle criteria die de wet stelt, maar heeft de arts moeite met euthanasie. Dan weer interpreteren artsen de wet veel beperkter dan hij is bedoeld. In de meeste gevallen waarin een dokter wel met euthanasie instemt, gaat het om levensbeëindiging van mensen die fysiek of medisch ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

### *Doodswens om andere dan strikt medische redenen*

En wat gebeurt er met mensen die het leven zelf niet meer verdragen, maar die in medische termen gevat niet ondraaglijk en uitzichtloos lijden? Mogen mensen die in ernstige mate psychisch of existentieel lijden, bijvoorbeeld vanwege dementie, eenzaamheid, psychische stoornissen, of het gevoel dat het leven voltooid is, dood? In de praktijk wordt in deze gevallen zelden hulp verleend bij een waardig levenseinde. Soms mógen artsen geen middelen voorschrijven waarmee iemand een mild einde aan het leven kan maken, in andere gevallen willen ze het niet.

### *Zonder hulp*

Mensen die tot de overtuiging zijn gekomen dat ze niet verder willen en/of kunnen leven, beëindigen veelvuldig vroeger of later toch zelf hun leven. Zonder hulp doen zij dat vaak noodgedwongen in eenzaamheid en op een mensonwaardige wijze: voor de trein, van een flat, door ophanging, door te stoppen met eten en drinken, door het doorsnijden van polsen. Een verschrikking voor henzelf en hun nabestaanden en voor velen die er beroepsmatig mee geconfronteerd worden. Het Humanistisch Verbond vindt deze situatie schrijnend, inhumain en liefdeloos en wil het maatschappelijk debat aangaan over de mogelijkheden om hulp te bieden aan mensen die in de huidige situatie in de kou blijven staan.

### *Denk mee met Humanistisch Verbond*

Het Humanistisch Verbond nodigt u uit om mee te denken over alle aspecten van een waardig levenseinde. De website [www.humanistischverbond.nl](http://www.humanistischverbond.nl) biedt daartoe informatie, achtergronden en links. Het webdossier 'een waardig levenseinde' bespreekt aan de hand van elf thema's humanistische perspectieven op een zelfgekozen levenseinde. Het dossier maakt deel uit van een driejarig project en laat zien bij welke activiteiten ten aanzien van een waardig levenseinde het Humanistisch Verbond betrokken is.

## **Mogelijkheden tot hulp voor een waardig levenseinde**

Via maatschappelijk debat beoogt het Humanistisch Verbond ertoe bij te dragen dat meer mensen hulp (kunnen) krijgen om te komen tot een waardig zelfgekozen levenseinde.

### *Euthanasiepraktijk biedt niet altijd uitweg*

De huidige euthanasiewet en met name de huidige euthanasiepraktijk laten veel mensen met een weloverwogen duurzame doodswens in de kou staan als zij medewerking vragen om tot een waardig levenseinde te komen. Het gaat dan met name om mensen met een in hun beleving voltooid leven, (ex-)psychiatrisch patiënten, en dementerenden. Het gaat in brede zin om mensen die voor zichzelf vaststellen dat verder leven ondraaglijk, uitzichtloos of zinloos is geworden en daarom een waardig einde verkiezen.

### *Debat over verruiming van hulp bij zelfdoding*

Het Humanistisch Verbond betreurt het dat volwassen, wilsbekwame mensen die het ingrijpende maar weloverwogen besluit nemen hun leven om voor henzelf bepalende redenen te beëindigen geen beroep kunnen doen op hulp en middelen om een menswaardige zachte dood te sterven. Daarom zet het Humanistisch Verbond in op een debat om te komen tot verruiming van mogelijkheden om op legale en adequate wijze hulp te bieden.

### *Mogelijkheden*

Het Humanistisch Verbond ziet de volgende mogelijkheden voor verruiming van hulp rond een waardig levenseinde:

- Verruiming van de interpretatie van de euthanasiewet en betere benutting door artsen van de mogelijkheden die de wet biedt om ook geestelijk, existentieel, psychisch en psychiatrisch lijden als criterium op te nemen voor het inwilligen van een verzoek tot euthanasie;
- Grotere nadruk op menselijke waardigheid, eigen weging van kwaliteit van leven en autonomie bij het behandelen van een verzoek om hulp bij het zelfgekozen levenseinde;
- Principiële beschikbaarheid van een laatste-wil-pil;
- Hulp bij zelfdoding door daartoe opgeleide niet-medische hulpverleners toestaan.

### *Zelfgekozen levenseinde bespreekbaar maken*

Om maatschappelijk draagvlak voor bovenstaande mogelijkheden te creëren is tevens een debat noodzakelijk over het taboe op zelfdoding en respect voor de pluriformiteit van levensbeschouwingen, ook waar het gaat om leven en dood. Bovenal is het van groot belang de redenen waarom mensen tot de ingrijpende keuze komen om hun leven te willen beëindigen invoelbaar of tenminste voorstelbaar te maken. Ook daartoe moet de doodswens maatschappelijk beter bespreekbaar worden gemaakt.

## **De uitgangspunten van het Humanistisch Verbond**

Voor het Humanistisch Verbond draagt het accepteren van de eindigheid van het leven bij aan de waardigheid ervan. Het streven naar een goed levenseinde op basis van de zelfbeschikking van het individu past expliciet binnen de humanistische levensbeschouwing.

### *Ruimte voor zorgvuldige afsluiting*

Het Humanistisch Verbond wenst iedereen een lang en gelukkig leven met een rustige, liefst natuurlijke dood. Maar wat als mensen ernstig menen dat de kwaliteit van hun leven onomkeerbaar zo slecht of afgenomen is dat het leven niet meer waardig geleefd kan worden? Het Humanistisch Verbond bepleit dat er dan ruimte moet zijn het leven op zorgvuldige wijze af te (laten) sluiten.

### *Recht op leven, plicht tot leven*

Niemand heeft ooit zelf om het leven gevraagd. Eenmaal geboren kennen we de mens 'recht op leven' toe. Een moreel hoogstaand ideaal. Maar gaat dit recht zo ver dat we er ook een 'plicht tot leven' aan verbinden? Of laten we elkaar ruimte om zelf te bepalen tot hoever? Het Humanistisch Verbond is van mening dat zelfbeschikking, het maken van eigen keuzes, de kwaliteit van leven kan bevorderen. Dit betekent dat ook een beslissing om niet verder te willen leven in principe aan mensen zelf is. Verantwoord met dit beginsel omgaan houdt wel in dat wie het levenseinde overweegt ook de belangen van anderen (partner, kinderen, vrienden) daarin betreft.

### *Leven als intrinsiek waardevol*

Niemand wil dat het mensen die het heel moeilijk hebben te gemakkelijk wordt gemaakt een besluit te nemen waarop niet kan worden teruggekomen. Humanisten vinden het leven op zichzelf van grote waarde. Zij oriënteren zich niet op een leven na de dood en streven daarom naar een mooi en zinvol leven, hier en nu. Maar al zien humanisten het leven als intrinsiek waardevol, het is aan iedere individuele mens zelf om zijn/haar leven vorm te geven en in laatste instantie de duur ervan te bepalen.

### *Verantwoordelijkheid voor goede zorg*

Wij zijn als samenleving verantwoordelijk voor een goede zorg en begeleiding van iedereen die moeite heeft met het leven. We moeten ons inspannen om de kwaliteit van leven van ouderen, psychiatrisch patiënten, zieken en anderen hoog te houden. Maar voor wie, na grondig zelfonderzoek en ondanks professionele ondersteuning voor zingevingsvragen en levenskwaliteit, het eigen voortleven, ongeacht de reden, als zinloos ervaart, bepleit het Humanistisch Verbond de ruimte om het leven op waardige wijze te kunnen afsluiten. Omdat menswaardigheid boven lengte van het leven gaat. En dan is het van belang dat er respect is voor heel persoonlijke eigen keuzes en dat er ook goede hulp is bij het sterven. En dat we mensen niet in de kou laten staan.

### *Zelfbeschikking en autonomie bij het levenseinde*

Daarom stelt het Humanistisch Verbond de principiële vraag aan de orde of middelen voor een zelfgekozen dood onder de nodige zorgvuldigheidseisen beschikbaar mogen komen, en of hulp bij zelfdoding wettelijk geoorloofd kan zijn. Zelfbeschikking en autonomie en de regie hebben en houden over het eigen leven zijn voor humanisten belangrijke ingrediënten voor een waardig leven, en dus evenzeer voor het levenseinde. Ook het voor elkaar zorgen is een belangrijke humanistische waarde. Essentieel voor goede zorg is het serieus nemen van de ander. Dat geldt ook bij een doodswens.

### *Rol voor humanistisch geestelijk verzorgers*

Het Humanistisch Verbond beseft dat de autonomie van het individu nooit helemaal los staat van sociale relaties en omgevingsfactoren. Het recht op een zelfgekozen dood mag nooit een plicht tot een keuze voor de dood worden onder druk van de omgeving of door

omstandigheden die verbeterd zouden kunnen worden. Ook het feit dat mensen in onze cultuur slecht kunnen omgaan met kwetsbaarheid en afhankelijkheid verdient aandacht. Het Verbond vindt het mede daarom essentieel dat een doodswens goed besproken wordt met professionele hulpverleners zoals humanistisch geestelijk verzorgers. Zo kan een zorgvuldige afweging gemaakt worden. Waarbij ook mogelijke alternatieven aan bod komen om verbetering in de omstandigheden aan te brengen. Wie niettemin welbewust kiest voor de dood moet daarin gerespecteerd en niet alleen gelaten worden.

### *Hulpvragen*

Het Humanistisch Verbond meent dat nu te veel mensen niet de hulp krijgen die zij wensen. In dit webdossier wordt dan ook uitgebreid ingegaan op de situatie van mensen die buiten de boot vallen. Drie soorten hulpvragen kunnen worden onderscheiden: vrijwillige levensbeëindiging vanwege 'voltooid leven', vrijwillige levensbeëindiging vanwege ernstig psychisch lijden en levensbeëindiging omwille van de waardigheid bij wilsonbekwamen (zoals verstandelijk gehandicapten en personen met progressieve dementieklachten).

## De huidige wetgeving en praktijk

De euthanasiewet die sinds 2001 in Nederland van kracht is, biedt in een aantal gevallen ruimte om zelf te mogen besluiten wanneer het moment gekomen is dat het leven zo ondraaglijk wordt dat de dood verkiesbaar is. Bij ondraaglijk en uitzichtloos lijden door medische oorzaken mag een beroep gedaan worden op deze wet om hulp te vragen bij het op eigen verzoek beëindigen van het leven.

### *Niet altijd hulp bij een zelfgekozen dood*

Hulp bij zelfdoding door een arts is onder voorwaarden, vastgelegd in de Wet toetsing levensbeëindiging (WTL), mogelijk. Maar in de praktijk wordt hulp bij een zelfgekozen dood, wanneer de doodswens is gebaseerd op niet-medische (lichamelijke) gronden, zelden verleend.

### *Geen hulp kunnen of willen verlenen*

Mensen die hun leven willen beëindigen vanwege geestelijk en/of psychisch lijden, existentieel lijden, onomkeerbaar verlies van waardigheid of een voltooid leven krijgen bij een verzoek om hulp meestal nul op het rekest. In sommige gevallen mogen ook artsen geen hulp verlenen, in andere gevallen willen ze het niet (gewetensbezwaren), of durven ze het niet omdat ze niet goed op de hoogte zijn van wat mag en niet mag en bang zijn voor vervolging. Niet-medici mogen geen hulp bieden.

### *Schrijnende en inhumane situatie*

Mensen die een doodswens hebben en niet aan het medisch lijdenscriterium voldoen, nemen daardoor vaak noodgedwongen hun toevlucht tot gewelddadige en mensonwaardige methoden en overlijden in eenzaamheid. Humanisten vinden deze situatie schrijnend en inhumaan.

### *Politiek debat*

In het coalitieakkoord van CDA, PvdA en Christenunie is vastgelegd dat aan de huidige euthanasiewet niet getornd wordt. Maar ook dat verdergaande experimenten (zoals de laatste-wil-pil) niet worden toegestaan. De keuze voor het in stand houden van de bestaande euthanasiewet gaat daarbij gepaard met investeringen in verbeterde palliatieve zorg.

### *Maatschappelijk debat*

Het Humanistisch Verbond wil ondanks of juist vanwege de regeringsinzet om verdere ontwikkelingen te bevroren het maatschappelijk debat aanzwengelen over de omissies in de huidige situatie waarin hulp om te komen tot een waardig zelfgekozen levenseinde nog voor teveel mensen buiten bereik is.

Het gaat daarbij om

- De beperkingen van de huidige euthanasiewetgeving en –praktijk;
- Het taboe op de zelfgekozen dood.

Het Humanistisch Verbond wil de levensbeschouwelijke opvattingen onderzoeken die ten grondslag liggen aan de actuele situatie en waarden in stelling te brengen die leidraad zouden kunnen zijn voor verdere ontwikkelingen.

### *Respect voor levensbeschouwelijke diversiteit*

Het Humanistisch Verbond is van overtuiging dat in een levensbeschouwelijk pluriform land als Nederland zoveel mogelijk ruimte moet worden gegeven aan burgers om hun eigen keuzes te maken op grond van hun eigen levensovertuiging. En dat het niet aangaat dat politici vanuit een bepaalde levensovertuiging burgers van een ander gezindte belemmeren in het maken van eigen keuzes. Uiteraard heeft de overheid een verantwoordelijkheid in het definiëren van randvoorwaarden en bescherming tegen misbruik, maar ons inziens is het

publieke deel daarmee klaar en volgt het meest persoonlijke: het invulling geven aan het eigen leven en de eigen dood. Niemand die uit levensovertuiging tégen het zelfgekozen levenseinde is, hoeft gebruik te maken van de mogelijkheden daartoe.

#### *Menselijke waardigheid en een zelfgekozen levenseinde*

Voor het Humanistisch Verbond draagt het accepteren van de eindigheid van het leven bij aan de waardigheid ervan. Mensen kunnen lichamelijke of geestelijke aftakeling en ontluistering ervaren als een te zware inbreuk op hun menselijke kwaliteit. Ook onoplosbare ernstige psychische en psychiatrische aandoeningen kunnen de waardigheid en kwaliteit van leven dusdanig aantasten dat mensen besluiten dat ze onder die omstandigheden niet verder willen leven.

#### *Fysiek én geestelijk lijden*

Het Humanistisch Verbond wil een debat over waarom fysiek lijden wel en geestelijk lijden en fundamenteel verlies van menselijke waardigheid niet geaccepteerd zou moeten worden als grond voor de wens tot een zelfgekozen dood. Het verbond wil – in samenspraak met de NVVE – ‘menselijke waardigheid’ als fundamenteel beginsel centraal stellen in de discussie over het recht op (hulp bij) een zelfgekozen dood en vraagt meer aandacht voor de autonomie van degene met een weloverwogen doodswens. Dit tegenover de sterk medische invulling van de huidige uitvoeringspraktijk van de wet.

## **Een waardig levenseinde: euthanasie en palliatieve sedatie in de praktijk**

Het Humanistisch Verbond bepleit (een debat over) verruiming van de interpretatie van de euthanasiewet zodat ook psychisch en existentieel ondraaglijk en uitzichtloos lijden hieronder begrepen kan worden. Bij deze discussie hoort ook de overweging of in die gevallen een arts dan wel iemand die professioneel geschoold is om geestelijk lijden te beoordelen betrokken moet worden. Het Humanistisch Verbond is voorstander van het laatste.

### *Beperkingen van euthanasiewet*

In principe heeft Nederland een adequate euthanasiewetgeving. Deze wordt echter beperkter toegepast dan op grond van de wetstekst mogelijk is en er schort veel aan de uitvoering. De beperking zit in de interpretatie van de Hoge Raad die de toepassing van de euthanasiewet beperkt tot ondraaglijk en uitzichtloos lijden voor zover dat door een arts beoordeeld kan worden. In de praktijk betekent dit dat de wet vrijwel uitsluitend wordt toegepast wanneer mensen naar medisch oordeel van een arts ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

### *Afhankelijkheid van artsen*

Bij de uitvoering van de euthanasiewet is degene die een verzoek doet tot euthanasie nog altijd erg afhankelijk van hoe de betreffende arts zich opstelt. Er zijn artsen die geen euthanasie willen verrichten maar dat niet (tijdig) aangeven, artsen die ontkennen dat er sprake is van ondraaglijk lijden (de formele grond voor euthanasie), artsen die, zonder goed overleg met de patiënt, het verrichten van euthanasie vervangen door palliatieve sedatie, artsen die behandelverboden negeren, etc.

### *Keuzevrijheid beperkt*

Het Humanistisch Verbond vindt dat de keuzevrijheid van degene die euthanasie wil in de uitvoeringspraktijk van de wet centraler moet komen te staan. Nu ligt de beslissingsbevoegdheid teveel bij de arts. Het Humanistisch Verbond kan wel begrip opbrengen voor artsen die, opgeleid om levens te verlengen, moeite hebben levens te beëindigen. Het verbond vindt dat artsen beter voorbereid moeten worden (in de opleiding of via bijscholing) op het omgaan met euthanasieverzoeken en het tijdig moeten aangeven als zij daartoe niet bereid zijn. Ook moeten zij zo mogelijk doorverwijzen naar een arts die geen ethische bezwaren heeft.

### *Taak voor patiënt*

Wel vindt het Humanistisch Verbond dat patiënten ook zelf een belangrijke taak hebben om tijdig met hun arts – aan wie immers gevraagd wordt de euthanasie uit te voeren – te bespreken hoe deze staat ten opzichte van een eventueel verzoek tot euthanasie en bij bezwaren een andere arts te zoeken. Ook is het zaak tijdig een euthanasieverklaring te tekenen en een goede wilsbeschikking op te stellen en deze met de arts te bespreken.

### *Palliatieve sedatie versus euthanasie*

Palliatieve sedatie heeft, in tegenstelling tot euthanasie, niet als doel de dood te versnellen, maar is alleen bedoeld om het lijden te verzachten. Dit gebeurt door het bewustzijn van een patiënt opzettelijk te verlagen waardoor deze in een 'slaaptoestand' wordt gebracht. Als een patiënt voldoet aan de criteria waarbij een arts mag overgaan tot palliatieve sedatie (ondraaglijk en uitzichtloos lijden waarbij overlijden binnen één a twee weken verwacht wordt) voldoet hij/zij ook aan de criteria voor euthanasie (volgens de KNMG richtlijn). In het geval van euthanasie dient de arts aan de strenge voorschriften te voldoen die in de euthanasiewetgeving staan: er moet een andere arts geconsulteerd worden en de zaak moet gemeld worden. Bij palliatieve sedatie hoeft dat niet omdat dat onder 'normaal medisch handelen' valt.

### *Palliatieve sedatie geen alternatief voor euthanasie*

Steeds vaker wordt palliatieve sedatie toegepast als alternatief voor euthanasie. Er zijn signalen zijn dat sommige artsen menen dat door de moderne medische mogelijkheden met betrekking tot palliatieve sedatie euthanasie in het geval van 'ondraaglijk en uitzichtloos lichamelijk lijden' niet meer nodig is. Het lijden wordt immers verzacht. In de praktijk komt het er dan op neer dat niet de patiënt, maar de arts de behandelmethode kiest. Het Humanistisch Verbond meent dat palliatieve sedatie geen afdoend alternatief is en dat een patiënt goede redenen kan hebben om aan euthanasie de voorkeur te geven.

### *Oordeel van patiënt doorslaggevend*

Als het afscheid onvermijdelijk is kan iemand er de voorkeur aan geven het moment van overlijden zelf te kiezen en bewust afscheid te nemen en niet daarna nog enige tijd in slaaptoestand te vegeteren. Ook hier vindt het Humanistisch Verbond dat niet het criterium 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' alleen gehanteerd moet worden maar dat de eigen keuzevrijheid, autonomie en het criterium van menselijke waardigheid en hoe de patiënt dat zelf beoordeelt van doorslaggevend belang zijn. Het Verbond vindt het wenselijk dat de naasten van de patiënt bij de besluitvorming en het overlijdensproces betrokken worden – de arts is dat sowieso - maar het vindt dat de uiteindelijke keuze principieel bij de patiënt moet liggen.

### *Taboe achter euthanasiewet*

Concluderend kan gesteld worden dat achter de huidige euthanasiewetgeving en -praktijk nog altijd een taboe op zelfdoding schuilgaat. Alleen in het geval van 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden', wordt op basis van compassie met degene die zware fysieke pijn lijdt het recht op een verzoek tot euthanasie toegekend. In de praktijk blijken veel artsen hier moeite mee te hebben en het verzoek niet te honoreren. Door de toegenomen mogelijkheden van palliatieve sedatie lijkt voor velen de uitzonderingsgrond (ondraaglijk en uitzichtloos fysiek lijden) waarop het recht verleend wordt over het eigen leven te beslissen te vervallen.

## Het taboe op (hulp bij) zelfdoding

Er bestaat geen wettelijke mogelijkheid hulp te krijgen bij actieve levensbeëindiging wanneer iemand op grond van eigen oordeel over de kwaliteit van het leven een waardig einde aan het eigen leven wil maken. Op het zelf kiezen voor de dood rust nog altijd een groot taboe.

### *Zelfdoding beter bespreekbaar*

Het Humanistisch Verbond is van mening dat zelfdoding beter bespreekbaar gemaakt moet worden. Dit om mensen met een doodswens uit hun isolement te halen en hen in de gelegenheid te stellen het gesprek aan te gaan. En ook om het debat te kunnen voeren over legalisering van hulp bij zelfdoding en beschikbaar stellen van de laatste-wil-pil. Het wordt hoog tijd zelfdoding uit de taboesfeer te halen en een open debat te voeren over de vraag of zelfdoding (met een laatste-wil-pil) mogelijk zou moeten zijn en of hulp daarbij strafbaar moet blijven.

### *Taboe op zelfdoding*

Het taboe op zelfdoding in onze cultuur leidt ertoe dat mensen met een doodswens hun gedachten en gevoelens vaak niet kunnen bespreken met hun omgeving, vaak zelfs niet met professionals (artsen, psychiaters, dominees, geestelijk raadsliden). Vanuit (deels begrijpelijke) weerstand wordt betrokkene niet serieus genomen en de vaak diepgevoelde wens genegeerd of ontkend.

### *Achtergrond van het taboe op zelfdoding*

Het taboe op zelfdoding lijkt in ons land te worden ingegeven door:

- Religieuze noties (en de erfenis daarvan in de cultuur): 'Het leven is heilig want door God gegeven', dus daar mag je zelf niet over beschikken.
- Het lijkt strijdig met de overlevingsdrift die de meeste mensen van nature hebben en wordt daarom gezien als onnatuurlijk en daarmee macaber.
- Het berokkent nabestaanden veel leed en vaak schuldgevoel. Dat wordt zelfdoders kwalijk genomen.
- Het confronteert nabestaanden met de ultieme zingevingsvraag: wat is de kwaliteit en zin van mijn leven? Het is heel confronterend als een ander mens, de zelfdoder, die vraag negatief beantwoordt: het/mijn leven heeft geen kwaliteit of zin (meer).

### *Isolement van mensen met een doodswens overwinnen*

Het Humanistisch Verbond erkent dat (een wens tot) zelfdoding confronterend is voor de omgeving maar vindt het problematisch dat dit taboe mensen met een doodswens in een isolement plaatst, waarin hun diepgevoelde doodswens niet erkend wordt door de omgeving. Het verbond bepleit respect voor de keus van een ander en meent dat mensen moeten leren accepteren – hoe moeilijk ook - dat de zinvraag door mensen verschillend beantwoord kan worden en dat niet op zichzelf moeten betrekken.

### *Bespreekbaar maken van doodswens helpt*

Het bespreekbaar maken van een doodswens leidt vaak tot grote opluchting en kan ook voor de omgeving de relatie verbeteren met degene met een doodswens. Soms raakt de doodswens door een nieuw gesprek zelfs op de achtergrond. Maar ook wanneer betrokkene overgaat tot zelfdoding kan het gevoerde gesprek de nabestaanden helpen bij de verwerking. Wanneer de eigen persoonlijke relaties het niet opbrengen is het in elk geval voor degene met een doodswens van groot belang dat er anderen zijn (professionele hulpverleners) die dit gesprek open en met respect willen voeren.

## **Vrijwillige levensbeëindiging vanwege 'voltooid leven'**

We zien om ons heen dat de vraag om hulp bij een zelfgekozen, waardige en milde dood zich steeds vaker voordoet. De gemiddelde levensverwachting in Nederland is zeer hoog en er komen steeds meer mogelijkheden om het fysieke leven door moderne medische technieken langer in stand te houden. Dat is voor velen vooruitgang maar niet noodzakelijk voor iedereen.

### *Verantwoordelijkheid van de samenleving*

Mensen op hoge leeftijd hebben meer kans om langdurig en veelvuldig met allerlei fysieke ongemakken van doen te krijgen, maar ook sociaal, psychisch en existentieel kan het verlengde leven tot problemen lijden. Het is de verantwoordelijkheid van de samenleving zich in te spannen de kwaliteit van leven van ouderen hoog te houden door voldoende zorg en aandacht. Daarnaast is het zaak een antwoord te hebben op de vraag naar een milde en waardige dood, als mensen tot de overtuiging komen dat ze 'klaar zijn met het leven', bijvoorbeeld in de vorm van een 'laatste-wil-pil'.

## **De laatste-wil-pil**

Zolang de huidige euthanasiewet niet ruimer wordt geïnterpreteerd, meent het Humanistisch Verbond dat een laatste-wil-pil beschikbaar moet komen voor mensen die voor zichzelf vaststellen dat het leven ondraaglijk, uitzichtloos of zinloos is en een waardig einde aan hun leven willen maken.

### *Laatste-wil-pil kent geen leeftijdsgrens*

In de discussie over de de pil van Drion ging het vooral om mensen vanaf 75 jaar die 'klaar' waren met het leven. Met de term laatste-wil-pil wordt afstand gedaan van deze leeftijdsgrens. Het zelfbeschikkingsrecht moet gelden voor elke volwassene. Het gaat om de erkenning van de mogelijkheid dat een volwassen mens weloverwogen echt niet verder wil leven en de kans die je iemand dan wil geven om het leven op een waardige manier te beëindigen.

### *Risico's*

Als de laatste-wil-pil ter beschikking komt moet wel goed getoetst worden wat de reden is om de pil te vragen, ook al druist dat in tegen het ultieme zelfbeschikkingsrecht. Want de beschikbaarheid draagt risico's in zich.

### *Toetsing vooraf is essentieel*

Uiteraard moet worden voorkomen dat dodelijke middelen gaan rondzwerven en voor andere doelen kunnen worden misbruikt. Het is in alle gevallen belangrijk te toetsen of een doodswens weloverwogen en duurzaam is. Voorkomen moet worden dat de laatste-wil-pil wordt ingenomen op basis van oneigenlijke criteria, een tijdelijke opwelling, duidelijke psychiatrische stoornissen waarbij niet langer gesproken kan worden van weloverwogen keuzes, schuldgevoelens over belasting van anderen, slechte zorg en opvang, etc. Daarmee zal in het ontwikkelen van een zorgvuldige procedure rekening gehouden moeten worden.

### *Laatste-wil-pil gaat over persoonlijke vragen*

De beslissing over het recht op een laatste-wil-pil is geen medische beslissing. Het zijn vooral persoonlijke vragen als: 'is mijn leven voltooid?', of 'hoe ervaar ik de kwaliteit van mijn leven?'. Een speciaal daartoe opgeleide hulpverlener, bijvoorbeeld een humanistisch geestelijk verzorger, zal hen die om de laatste-wil-pil vragen, moeten helpen de verschillende aspecten hiervan (zoals fysiek lijden, lichamelijk lijden, sociale situatie, gevolgen voor toekomstige nabestaanden) onder ogen te zien. En tenslotte de gemaakte keuze wel respecteren.

## Vrijwillige levensbeëindiging bij ernstig psychisch lijden

Ook langdurig en ondraaglijk psychisch en psychiatrisch lijden kan leiden tot een weloverwogen wens om het eigen leven te beëindigen. Toch krijgen mensen die om deze reden willen sterven zelden hulp. Omdat zij wilsonbekwaam geacht worden, of omdat artsen en psychiaters vrezen geen goede inschatting te kunnen maken van de weloverwogenheid en duurzaamheid van het verzoek in relatie tot het ziektebeeld. Hoe moeilijk het ook is om hierbij een goede afweging te maken, het Humanistisch Verbond vindt het ook onmenselijk en liefdeloos om helemaal geen hulp te bieden.

### *Psychisch lijden*

Het gaat bij psychisch lijden om mensen die met medicatie min of meer kunnen functioneren, maar die niet verder kunnen en willen leven omdat zij - ondanks alle reeds doorgemaakte therapie - hun bestaan uitzichtloos vinden. En om mensen die de steeds terugkerende depressies en psychoses met angst en beven tegemoet zien, of die zich realiseren dat zij minder dan een schaduw zijn van wie zij vroeger waren. Hoe bespreekbaar is een doodswens binnen de psychiatrie en daarbuiten? En wat betekent psychisch ondraaglijk lijden voor patiënten en hun omgeving?

### *Aanzienlijke groep*

Jaarlijks komen gemiddeld vijftienhonderd Nederlanders door zelfdoding om het leven, ongeveer evenveel als door verkeersongelukken. Het aantal pogingen tot zelfdoding ligt dertig maal zo hoog. Bij mensen met een psychiatrische stoornis is zelfdoding de belangrijkste oorzaak van een voortijdige dood. Jaarlijks gaat het om circa zevenhonderd mensen die op deze wijze sterven. Een veelvoud doet (herhaaldelijk) mislukte pogingen. Het gaat dus om een aanzienlijke groep Nederlanders.

### *Ingrijpend voor plegers én omgeving*

Rond elk van de mensen die kiest voor zelfdoding staat een groep van familie, vrienden, bekenden, hulpverleners en andere beroepsgroepen die met een zelfdoding geconfronteerd kunnen worden zoals treinmachinisten, politie, etc. Zelfdodingen en pogingen daartoe zijn enorm ingrijpende gebeurtenissen voor zowel de plegers als de omgeving, die daardoor met allerlei existentiële en andere vragen geconfronteerd wordt. In een sfeer van taboe op de zelfgekozen dood is het extra moeilijk zo'n ervaring te verwerken. Zowel in de maatschappij als binnen de psychiatrie stuit een wens tot zelfgekozen levensbeëindiging – omdat het leven als ondraaglijk ervaren wordt- vaak op onbegrip en een taboe. Hulp blijft meestal uit.

### *Dilemma voor psychiatrie*

Elk jaar vragen ruim 300 mensen hun psychiater om stervenshulp. Niet vanuit een waan of impuls, maar vanuit ernstig lijden en het inzicht dat er in hun toestand geen of nauwelijks kans op verbetering bestaat. Slechts twee- tot vijfmaal per jaar wordt dit verzoek ook daadwerkelijk ingewilligd. "Het grote verschil tussen somatische patiënten die om euthanasie vragen en psychiatrische patiënten is dat voor de eerste groep de dood vaak al aanstaande is. Psychiatrische patiënten daarentegen hebben vaak nog een heel leven voor zich. Er is daarin bijna nooit met zekerheid te zeggen dat ze niet meer zullen opknappen. Aan de andere kant, iemand die al dertig jaar in dezelfde situatie zit en de hoop op verbetering heeft opgegeven, kan toch heel goed zijn situatie overzien." Dit dilemma, geschetst door psychiater dr. A.J. Tholen, is misschien wel de voornaamste reden dat hulp bij zelfdoding in de psychiatrie jaarlijks tot ongeveer vijfmaal beperkt blijft. In ruim zeventig gevallen overweegt de behandelend psychiater om op het verzoek in te gaan, maar bij deze groep komt het slechts in de genoemde twee tot vijf gevallen per jaar tot daadwerkelijk handelen. De getallen geven aan dat hulp bij zelfdoding in de psychiatrie niet onmogelijk is, maar dat een verzoek om hulp niet snel zal worden gehonoreerd.

### *Vragen over behandelbaarheid en de waarde van het leven*

De meeste psychiaters zien een doodswens als indicatie van een geestesziekte, zoals een depressie, wat het natuurlijk ook kan zijn. Maar er zijn ook gevallen van een weloverwogen doodswens als gevolg van langdurig uitzichtloos en ondraaglijk lijden die door hen niet (h)erkend wordt. Om die situatie te doorbreken is het van belang in gesprek te gaan over dat psychiatrische ziekten soms onbehandelbaar zijn, net als bepaalde vormen van kanker, en dat het ermee gepaard gaande lijden en gebrek aan perspectief soms ondraaglijk en uitzichtloos is; en dat een weloverwogen zelfgekozen dood dan geen nederlaag is voor de behandelend arts maar het laatste redmiddel voor de patiënt die het lijden niet meer verdraagt. Ook is het van belang te bespreken hoe de waarde van het leven gezien wordt. Is die absoluut of is er een grens aan wat mensen kunnen en willen verdragen en kan de zelfgekozen dood dan moreel geaccepteerd worden door de behandelend arts en de omgeving?

### *Nu geen hulp mogelijk voor psychiatrische patiënten*

Hulp bij zelfdoding in de vorm van verstrekken van middelen voor een zachte dood is buiten de toepassing van de euthanasiewet op dit moment bij wet verboden. Daarom zijn middelen voor een zachte dood niet beschikbaar voor mensen die vanwege geestelijk lijden kiezen voor de dood en daarin niet erkend worden door arts of psychiater. Deze mensen zien zich veroordeeld tot gruwelijke methoden als zij het niet kunnen opbrengen door te leven, zoals springen van hoge gebouwen, zich voor de trein gooien of ophanging. Dat is zowel voor hen zelf als voor de omgeving (nabestaanden, treinbestuurders en anderen) menonwaardig en schokkend. Vrienden of familieleden die (meestal na vele pogingen de levenslust opnieuw op te wekken) uiteindelijk inzien dat het iemand menens is en de doodswens respecteren zijn strafbaar als ze hun naaste willen bijstaan in het uitvoeren van de laatste wens. Nabestaanden en omstanders worden geconfronteerd met de vraag: hoe staat het met onze beschaving als we onze medemens zo in de kou moeten laten staan? Waarom hebben we geen humaan antwoord en staan we met lege handen bij een goed overdachte wens om het leven te beëindigen? De treinmachinist die het, nadat hij voor de tiende keer meemaakte dat iemand voor zijn trein sprong, niet meer opricht om te gaan werken, begrijpt niet waarom er nog steeds geen laatste-wil-pil is.

### *Humanistisch Verbond pleit voor laatste-wil-pil of hulp bij zelfdoding*

Als geestelijk en psychiatrisch lijden door artsen en psychiaters als ondraaglijk en uitzichtloos lijden geaccepteerd wordt kan een beroep gedaan worden op de euthanasiewet voor euthanasie of hulp bij zelfdoding. Zolang dat zelden gebeurt en een laatste-wil-pil niet beschikbaar is, vindt het Humanistisch Verbond dat mensen die aangeven langdurig zwaar geestelijk te lijden een beroep moeten kunnen doen op hulp bij zelfdoding.

## Hulp bij zelfdoding

Zolang een laatste-wil-pil niet beschikbaar is, vindt het Humanistisch Verbond dat mensen die aangeven daar behoefte aan te hebben hulp moeten kunnen krijgen bij zelfdoding. Jaarlijks komen ruim 1500 mensen door zelfdoding om het leven. Het aantal pogingen ligt vele malen hoger. Het is niet strafbaar een eind aan je leven te maken. Het is wel strafbaar om mensen die een einde aan hun leven willen maken daarbij te helpen. Legaliseren van hulp, zowel op het niveau van geestelijke bijstand als te verstrekken middelen, maakt een waardiger afscheid mogelijk.

### *Hulp bij zelfdoding is strafbaar gesteld*

De meeste leden van het Humanistisch Verbond vinden dat hulp bij zelfdoding uit het wetboek van strafrecht geschrapt moet worden. Deze hulp zou geboden moeten worden in de vorm van gesprekken over de achtergrond en duurzaamheid van de doodswens en over de vraag of er nog zingeving mogelijk is. Bovendien zijn vele humanisten ervan overtuigd dat diegene bij- en terzijde gestaan moet kunnen worden bij de uitvoering van de doodswens als daartoe na rijp beraad besloten is. Zij vinden het onmenselijk en liefdeloos om mensen hierin alleen te laten. Er is veel voor te zeggen om mensen voor wie het leven niet leefbaar meer is te gunnen dat hun einde waardig is en dat zij die dat willen daarbij omgeven en geholpen kunnen worden door anderen, vrienden, familie en/of hulpverleners.

### *Zorgvuldigheid nodig bij hulp bij zelfdoding*

Het staat buiten kijf dat bij afschaffing van de strafbaarstelling van hulp bij zelfdoding heel goed doordacht moet worden aan welke zorgvuldigheidseisen voldaan moet worden. Niemand wil moord faciliteren onder het mom van hulp bij zelfdoding. En niemand wil dat het mensen die het heel moeilijk hebben te gemakkelijk wordt gemaakt een besluit te nemen waarop niet kan worden teruggekomen.

### *Debat nodig over strafbaarstelling hulp bij zelfdoding*

Het Humanistisch Verbond respecteert de wet en steunt daarom, zolang deze wet van kracht is, geen initiatieven voor actieve hulp bij zelfdoding. Wel vindt het Humanistisch Verbond het hoog tijd voor een maatschappelijk debat over de vraag of hulp bij zelfdoding strafbaar zou moeten blijven. In deze discussie zou menselijke waardigheid centraal moeten staan. Met name een aanbod van hulpverlening aan mensen met een doodswens in een sfeer waarin die wens geen taboe is maar serieus wordt genomen is belangrijk om mensen die in hoge mate lijden aan het leven uit hun isolement te halen.

### *Geestelijk verzorgers kunnen rol spelen in hulpverlening*

Het Humanistisch Verbond vindt dat in de hulpverlening rond zelfgekozen levensbeëindiging niet alleen artsen betrokken moeten zijn als het niet om fysiek lijden gaat. In veel van de andere gevallen, bijvoorbeeld als er sprake is van existentieel geestelijk lijden of verlies van zingeving en menselijke waardigheid, is het meer voor de hand liggend daartoe opgeleide (humanistisch) geestelijk verzorgers en andere hulpverleners te betrekken. Daartoe moet de wet worden aangepast en moet een opleidingstraject worden ontwikkeld waarin hulpverleners worden bijgeschoold in hulp bij zelfdoding waarna zij gecertificeerd hulp kunnen verlenen.

## Levensbeëindiging van wilsonbekwamen

Er zijn mensen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden, fysiek of geestelijk, maar zelf geen verzoek tot levensbeëindiging kunnen doen omdat zij als wilsonbekwaam worden beschouwd. Het gaat dan om kinderen en mensen die vanwege een verstandelijke handicap, een psychiatrische stoornis of bijvoorbeeld dementie niet in staat worden geacht een besluit en verzoek tot levensbeëindiging te kunnen overzien. Baby's en comapatiënten kunnen geen verzoek indienen. Kinderen vanaf twaalf jaar kunnen wel een verzoek indienen maar slechts met instemming van de ouders. En als mensen uit de andere genoemde categorieën een verzoek (zouden) doen, wordt dat in de meeste gevallen niet in behandeling genomen, op grond van 'wilsonbekwaamheid'.

### *Dilemma: weloverwogen verzoek bij wilsonbekwamen*

Het is een goed uitgangspunt het leven van kwetsbare mensen te beschermen, tegen zichzelf, tegen anderen. Het morele dilemma is: je kunt er in veel gevallen niet met zekerheid achter komen of iemand dood wil en vrijwel niemand wil de verantwoordelijkheid dragen voor een besluit tot levensbeëindiging van iemand die niet zelf overtuigend kan aangeven dat hij/zij dood wil. Van een weloverwogen duurzaam verzoek dat de ander kan overtuigen kan bij wilsonbekwamen meestal geen sprake zijn.

### *Dilemma: zorg en einde aan het lijden*

De keerzijde is dat de voorstelbare voorzichtigheid er ook toe kan leiden dat iemand ondraaglijk en uitzichtloos blijft lijden, terwijl niemand er iets aan doet. De wilsonbekwame is afhankelijk van de zorg van anderen en zorg is ook dat je helpt om het lijden te laten ophouden. Dat is het duivels dilemma waarmee familie, verzorgers en artsen te maken hebben bij ernstig lijden van wilsonbekwamen.

### *Wilsonbekwamen soms wel wilsbekwaam geweest*

Een bepaalde categorie wilsonbekwamen is eerder wel wilsbekwaam geweest (bijvoorbeeld veel dementerenden en comapatiënten). In een dergelijk geval dient de behandelende arts veel waarde te hechten aan een in die periode door betrokkene vastgelegde schriftelijke verklaring. Om de wens tot levensbeëindiging onder bepaalde omstandigheden zo duidelijk mogelijk te laten zijn is het verstandig als zij, die zo'n wens hebben een schriftelijke verklaring opstellen waarin zij zo duidelijk mogelijk aangeven onder welke omstandigheden zij willen dat verdere medische behandeling gestaakt wordt of dat het leven actief beëindigd wordt. Het is ook van belang dat zij die een dergelijke schriftelijke verklaring hebben opgesteld, deze wens periodiek met hun huisarts bespreken en de huisarts daar aantekening van bijhoudt in het dossier van betrokkene.

### *Wilsonbekwamen soms wel gedeeltelijk wilsbekwaam*

Er is enige discussie ontstaan over de vraag of zogenaamde wilsonbekwamen dat wel altijd in alle opzichten zijn. Soms kunnen mensen die lijden aan dementie, een psychiatrische stoornis of een verstandelijke handicap toch consistent en herhaald (duurzaam) aangeven dat zij ondraaglijk lijden en daarom zouden willen sterven. Zeker als die wens ondersteund wordt door wat iemand eerder als wilsbekwame heeft aangegeven moet dit serieus genomen worden.

### *Algemeen menselijke normen*

Waar het gaat om wilsonbekwamen, die nooit wilsbekwaam geweest zijn, of in de periode van wilsbekwaamheid geen verklaring hebben vastgelegd kan alleen gehandeld worden vanuit een algemeen menselijke norm. Vanuit humanistische uitgangspunten betekent dat, dat menselijk leven recht op bescherming heeft en dat alleen tot levensbeëindigende handelingen of het achterwege laten van gangbare medische behandeling overgegaan wordt als het lijden van betrokkene zelf (nu of in de nabije toekomst) dat verantwoord maakt, of als

er geen kans meer is op een geestelijk/menswaardig leven (zoals bijvoorbeeld bij langdurige coma).

## **Levensbeëindiging en dementie**

Veel mensen vrezen een toestand van dementie. Zij zijn bang voor het verlies van waardigheid, de persoonlijkheidsveranderingen die vaak met dementie gepaard gaan, het verlies van herkenning van dierbaren, het afnemend vermogen om contact te maken met de omgeving en verlies van verstandelijke vermogens en de concentratie om te doen wat men vroeger graag deed en belangrijk vindt voor levenskwaliteit en eigenlijk een totaal verlies van het eigen ik. Een groeiend aantal mensen wil dat niet meemaken en ook de omgeving niet aandoen.

### *Wilsbekwaamheid en 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' bij dementie*

Er is een discussie gaande of euthanasie kan worden toegepast bij dementie. Het dilemma voor artsen is dat het moeilijk is gelijktijdig te voldoen aan twee criteria uit de euthanasiewet. Als de ziekte nog niet is ingetreden is nog geen sprake van 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' en als iemand al dementeert is 'wilsbekwaamheid' bij het verzoek afwezig of zeer omstreden. Ook twijfelen veel dokters eraan of iemand nog ondraaglijk lijdt als de dementie eenmaal volledig heeft toegeslagen. Toch worden de laatste jaren met enige regelmaat gevallen van euthanasie in verband met dementie gemeld. Inzichten veranderen, zoals bij verpleeghuisarts Bert Keizer.

### *Wilsbekwaamheid en verlies van waardigheid bij dementie*

Ook de angst voor verlies aan waardigheid in een vroeg stadium van dementie kan gezien worden als ondraaglijk lijden en dan is meestal nog wel sprake van wilsbekwaamheid. Het Humanistisch Verbond stelt zich ook hier op het standpunt dat de wens van degene die zichzelf niet wil verliezen in dementie en daarom het leven wil beëindigen serieus genomen moet worden. En dat het te voorziene en voor sommigen onaanvaardbare verlies van persoonlijke waardigheid en kwaliteit van leven als criterium zwaar moet wegen in een euthanasieverzoek.