Kennisagenda Ouderen en het zelfgekozen levenseinde

er kennis
r ouderen
niet langer
en leven

ZonMw

Kennisagenda Ouderen en het zelfgekozen levenseinde
Samenvatting

In het maatschappelijk en politiek debat wordt veel gesproken over de problematiek van ouderen die een einde aan hun leven willen maken, zonder dat hier lijden als gevolg van een dodelijke ziekte aan ten grondslag ligt. Begrippen die hierbij vaak gebruikt worden, zijn 'voltooid leven', 'klaar met leven', 'lijden aan het leven', 'vrijwillig levenseinde' en 'het zelfgekozen levenseinde'.
In de huidige situatie kunnen deze ouderen verschillende wegen volgen om aan hun wens om te sterven uitvoering te geven. Zij kunnen een arts vragen hulp bij zelfdoding te verlenen, ze kunnen stoppen met eten en drinken, dodelijke medicijnen innemen of zelfdoding toepassen met gebruik van heliumgas.
Vaak lopen de emoties rond dit onderwerp hoog op. Sommigen vinden dat er in Nederland meer humane mogelijkheden moeten komen om deze ouderen de gelegenheid te geven hun leven te beëindigen. Anderen dringen juist aan op terughoudendheid. Een veelgehoord argument daarbij is bijvoorbeeld dat verbeteringen in de zorg zouden kunnen helpen om het doodsverlangen van deze mensen terug te dringen.
Voor beleidsmakers, politici, hulpverleners, zorginstellingen en naasten liggen hier ingewikkelde vragen. Vaak is onvoldoende duidelijk waar het bij deze problematiek precies om gaat. Op microniveau vinden familieleden en hulpverleners het vaak lastig om ouderen met een doodswens te ondersteunen en op meso- en macroniveau worstelen instellingen, beroepsverenigingen, maatschappelijke organisaties, beleidsmakers en politici met de vraag hoe zij op dit maatschappelijk vraagstuk zullen reageren.
In hoeverre biedt de euthanasiewet hier mogelijkheden? Is er aanpassing van wet- en regelgeving nodig? Ligt hier überhaupt een taak voor medische beroepsverenigingen, de wetgever of beleidsmakers?

Het kabinet vindt dit onderwerp zo belangrijk, dat het aandringt op een 'doordenking' van de vragen die in de afgelopen jaren rond dit onderwerp gerezen zijn (brief aan de Tweede Kamer, mei 2013).
Ook in het regeerakkoord *Bruggen slaan* (oktober 2012) schrijft het kabinet dat de maatschappelijke discussie over ouderen die weloverwogen hun leven (willen) beëindigen, moet worden voortgezet. Aanpassing van wet- en regelgeving wordt in dit akkoord als mogelijke uitkomst benoemd.
In dit kader past ook de aankondiging van minister Schippers van volksgezondheid, oktober 2013, om een zogeheten commissie van wijzen in te stellen die een verkenning zal doen 'naar de maatschappelijke dilemma's en juridische mogelijkheden van hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten'. In 2014 zal deze commissie zich gaan richten op de vraag hoe invulling gegeven kan worden aan de wens van een toenemende groep Nederlanders om meer zelfbeschikkingsrecht te krijgen in deze fase van hun leven.

ZonMw, organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie, nam in de zomer van 2013 het initiatief om relevante onderzoeksvragen rond het zelfgekozen levenseinde van ouderen bij elkaar te brengen. Gezien de bredere context van dit onderwerp, is ook NWO/Geesteswetenschappen[1] bij dit initiatief betrokken. Het resultaat is bijgaande kennisagenda, waarover een groot aantal mensen met expertise op dit gebied heeft meegedacht. Bij de verkenning die de commissie van wijzen in opdracht van het ministerie van VWS in 2014 zal uitvoeren, kan deze kennisagenda bruikbaar zijn.

In deze kennisagenda staan voorstellen voor onderzoek die kunnen helpen om de discussies op dit terrein beter te voeren en beleid te ondersteunen. Daarbij valt het op dat er al veel kennis rond dit onderwerp is, maar dat deze bij de deelnemers aan de discussie niet of onvoldoende bekend is.
Ook worden belangrijke begrippen (zoals 'voltooid leven' of 'klaar met leven') niet eenduidig gebruikt en worden beschikbare getallen verschillend geïnterpreteerd. Gezien de complexiteit van het onderwerp is dit niet vreemd. Bovendien hebben de deelnemers aan de discussies vaak een sterk verschillende visie en achtergrond, waardoor het soms moeilijk is een 'neutraal' debat te voeren.
In de hierna volgende kennisagenda beschrijven ZonMw en NWO op welke kennisvragen een antwoord moet worden gezocht om het maatschappelijk debat beter te kunnen voeren en beleidsmakers in staat te stellen gefundeerde beslissingen te nemen. Nadrukkelijk besteedt deze kennisagenda ook aandacht aan vragen die voor hulpverleners, ouderen en naasten relevant zijn. Gezien de alledaagse werkelijkheid is dit noodzakelijk: ouderen die een aanhoudende wens hebben om te sterven, weten onvoldoende bij wie en waar zij terecht kunnen en voelen zich vaak onvoldoende gehoord en gesteund. Hulpverleners op hun beurt vinden het vaak moeilijk om met een aanhoudend doodsverlangen van ouderen om te gaan en hebben onvoldoende kennis om deze ouderen te kunnen helpen en ook hun eigen houding en handelingen te kunnen toetsen.
Op de eerste plaats is het nu nodig om de beschikbare kennis in kaart te brengen. In een kennissynthese kunnen de volgende vragen beantwoord worden:

- Welke cijfers zijn er bekend over ouderen die weloverwogen 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 weloverwogen een einde aan hun leven willen maken? (denk aan opleiding, etniciteit, religie, leeftijd, inkomen, psychische en medische aandoeningen, eenzaamheid, sociale omstandigheden)
- 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.

Daarnaast staan er in bijgaande kennisagenda veel vragen die op basis van de bestaande kennis nog onvoldoende beantwoord kunnen worden, de zogeheten kennislacunes. Voor de maatschappelijke discussie en besluitvorming is het relevant dat daar onderzoek naar wordt gedaan. In overleg met het ministerie van VWS, deskundigen en vertegenwoordigers van beroepsverenigingen en maatschappelijke organisaties kunnen op basis van deze agenda prioriteiten voor onderzoek worden gesteld. Deze kennisagenda maakt het mogelijk dit snel te doen, omdat het terrein nu is verkend en deskundigen met uiteenlopende achtergrond en expertise hebben meegedacht.
Zo is het belangrijk 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 levenseinde plaatsheeft. Ook is aandacht nodig voor de vraag of de Nederlandse samenleving en de Nederlandse gezondheidszorg er voldoende in slagen om oudere mensen met een aanhoudende doodswens te ondersteunen. In onderzoek kan verkend worden of de manier waarop wij omgaan met en zorgen voor (zeer) oude mensen die een opeenstapeling van ouderdomskwalen hebben, ertoe bijdraagt dat sommigen van hen voor levensbeëindiging (willen) kiezen. Daarbij hoort ook de vraag of het te verwachten is dat deze groep groter wordt.

1 Inleiding

De problematiek van ouderen en het zelfgekozen levenseinde staat sterk in de belangstelling. Als ouderen hun leven willen beëindigen zonder dat daar een (dodelijke) ziekte aan ten grondslag ligt, roept dat maatschappelijk en politiek veel vragen op.
Mede vanwege een gebrek aan kennis, verloopt de discussie over dit onderwerp vaak moeizaam. Regelmatig lopen de emoties hoog op, zeker als de media berichten over ouderen die zeggen dat hun doodswens onvoldoende wordt gehoord.
Burgers, naasten en hulpverleners die met deze problematiek worstelen, geven soms aan onvoldoende te weten waar zij terecht kunnen en wat zij eventueel kunnen/mogen doen om ouderen met een aanhoudend doodsverlangen te helpen. De wel beschikbare informatie is niet altijd makkelijk te vinden en inhoudelijk soms complex, of onvoldoende eenduidig[2]. Er zijn in Nederland veel organisaties die zich met dit onderwerp bezighouden, elk vanuit een eigen achtergrond en visie.
Ook liggen er maatschappelijke en politieke vragen die niet makkelijk te beantwoorden zijn. Zo kunnen cultureel-maatschappelijke ontwikkelingen en ethische principes van invloed zijn op de manier waarop we met vragen van burgers en hulpverleners rondom het zelfgekozen levenseinde omgaan, c.q. hoe we ons zorgstelsel inrichten. Als een oudere zegt echt niet langer meer te willen leven, betekent dit dan dat er (medische) voorzieningen moeten zijn die deze persoon desgewenst kunnen helpen? En in hoeverre is een samenleving in staat om te voorkomen dat ouderen om deze reden uit het leven willen stappen? Over welke ouderen hebben we het überhaupt, zijn daar (sub)groepen in te onderscheiden?

In het voorjaar van 2013 schreven de ministers van Volksgezondheid en Veiligheid en Justitie in een brief aan de Tweede Kamer dat zij de bestaande wetgeving op dit punt nu niet willen aanpassen. De ministers gaven hiermee antwoord op een wetsvoorstel van het Burgerinitiatief Voltooid Leven, dat geïnitieerd is door Initiatiefgroep Uit Vrije Wil. Het doel van dit wetsvoorstel is om stervenshulp mogelijk te maken aan ouderen die hun leven voltooid achten. Dit burgerinitiatief werd in mei 2010 aangeboden aan de Tweede Kamer, voorzien van bijna 117.000 steunbetuigingen van burgers. Het wetsvoorstel zelf is in maart 2012 door de Tweede Kamer behandeld. Inmiddels heeft de Initiatiefgroep Uit Vrije Wil[3] zichzelf in november 2013 opgeheven, waarbij zij haar gedachtegoed heeft overgedragen aan de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE).

In dezelfde kamerbrief drongen de ministers wél aan op een 'doordenking' van de vragen die in de afgelopen jaren rond dit onderwerp gerezen zijn. Het kabinet is hiermee voorstander van een bredere gedachtewisseling over de problematiek van ouderen met een aanhoudend verlangen naar de dood.[4] Ook in het regeerakkoord schreef het kabinet dat 'de maatschappelijke discussie over het vrijwillige levenseinde zal worden voortgezet', waarbij een eventuele aanpassing van wet- en regelgeving als mogelijke uitkomst is benoemd[5]. Voor veel politieke partijen is het zelfgekozen levenseinde van ouderen een belangrijk onderwerp, getuige de discussies die meermalen in de Tweede Kamer over dit onderwerp gevoerd zijn. Op 30 oktober 2013 kondigde minister Schippers aan een commissie van wijzen te zullen instellen die een verkenning zal doen 'naar de maatschappelijke dilemma's en juridische mogelijkheden van hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. Volgens het ministerie van VWS betekent dit dat deze commissie zal verkennen hoe invulling kan worden gegeven aan de wens van een toenemende groep Nederlanders om meer zelfbeschikkingsrecht te krijgen wanneer zij hun leven voltooid achten. In deze verkenning is tevens van belang dat misbruik moet worden voorkomen, dat mensen zich veilig moeten kunnen voelen en dat personen bij tijdelijke geestesgesteldheid beschermd moeten worden.

ZonMw, organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie, en NWO/Geesteswetenschappen willen aan deze doordenking en gedachtewisseling bijdragen. Zij achten het van belang dat deze gedachtewisseling plaatsvindt op basis van valide en toegankelijke kennis. In deze notitie zetten beide organisaties daarom de belangrijkste vragen op een rij. De antwoorden op deze kennisvragen zijn van belang voor wetenschap en beleid, maar ook voor ouderen die met deze problematiek worstelen en daaromheen hun naasten, mantelzorgers en zorgverleners. Bij de verkenning die eerder genoemde commissie van wijzen in opdracht van het ministerie van VWS in 2014 zal uitvoeren, kan deze kennis-agenda bruikbaar zijn.

1.1 Begripsomschrijving

Ouderen die een einde aan hun leven willen maken zonder dat zij een dodelijke ziekte hebben, worden vaak omschreven als ouderen die 'klaar zijn met leven', 'lijden aan het leven' of 'levensmoe' zijn. Toch is niet altijd even duidelijk wat er precies met deze begrippen bedoeld wordt. Steeds gaat het om ouderen met een aanhoudend verlangen naar de dood. Dat hoeft overigens niet te betekenen dat iemand daar ook naar handelt, bijvoorbeeld door aan een arts om levensbeëindiging te vragen, of door zelf een einde aan het leven te maken.
Bij de parlementaire behandeling van de Euthanasiewet in 2001 werd het begrip 'klaar met leven' omschreven als: '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 hebben vastgesteld dat voor henzelf de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven verder leven.'[6]
De commissie Dijkhuis (ingesteld door de artsenfederatie KNMG) die onderzoek deed naar de rol van de arts bij lijden aan het leven, kwam in 2004 met een nieuwe omschrijving. Deze commissie vond dat de lijdensdruk en wanhoop van mensen die hun leven voltooid vinden, in de 'parlementaire' definitie onvoldoende tot uiting komt. De commissie kwam met de volgende, bewust ruim gekozen, omschrijving van de problematiek:
'Lijden aan het vooruitzicht verder te moeten leven op een zodanige manier dat daarbij geen of gebrekkige kwaliteit van leven wordt ervaren, hetgeen aanleiding geeft tot een persisterend doodsverlangen, zonder dat de hoofdoorzaak kan worden gevonden in een somatische of psychische aandoening.'

Specifiek voor ouderen wordt vaak de term 'voltooid leven' gebruikt. Het gaat dan om ouderen die aangeven dat alles wat hun leven zinvol maakte is weggevallen, of dat alles wat zij in het leven wilden doen/bereiken/ervaren inmiddels achter hen ligt. De eerdergenoemde initiatiefgroep Uit Vrije Wil definieerde 'voltooid leven' als 'de toestand waarin een oudere tot de conclusie is gekomen dat de waarde en de zin van zijn leven zodanig zijn afgenomen, dat hij de dood is gaan verkiezen boven het leven'. Uit Vrije Wil koos hierbij bewust voor een definitie waarin het niet gaat over lijden, kwalen, aandoeningen of aftakeling.
Begrippen als 'klaar met leven', 'lijden aan het leven', 'voltooid leven' en 'levensmoe' staan vaak voor een complex samenstel van factoren die met ouderdom gepaard gaan. Denk onder andere aan (de combinatie van) een niet-levensbedreigende aandoening, lichamelijke aftakeling (slechter lopen, zien, horen, vermoeidheid, lusteloosheid, incontinentie), afhankelijkheid van zorg, het wegvallen van het sociaal netwerk, verlies van status, zin en de regie over het eigen leven.
In deze kennisagenda wordt nadrukkelijk niet voor één begrip gekozen. Zoals hieronder blijkt, is het gebruik van deze verschillende begrippen juist een punt waarop onderzoek helderheid kan brengen. Ter wille van de leesbaarheid spreken ZonMw en NWO in deze agenda over het zelfgekozen levenseinde, waarbij het dus steeds gaat om een aanhoudend doodsverlangen zonder dat daar lijden als gevolg van een dodelijke ziekte aan ten grondslag ligt. Het gaat in deze kennisagenda om ouderen, omdat de eerder genoemde factoren vaak aan ouder worden gerelateerd zijn, zonder dat daarbij een scherpe leeftijdsgrens getrokken kan worden.

2 Achtergrond

Een belangrijke initiator van het maatschappelijke debat over oudere mensen die niet langer willen leven, is Huib Drion. Op 19 oktober 1991 publiceerde deze voormalig raadsheer bij de Hoge Raad een essay in de NRC. Hij schreef daarin: 'Het lijkt me aan geen twijfel onderhevig dat veel oude mensen er een grote rust in zouden vinden als zij over een middel konden beschikken om op aanvaardbare wijze uit het leven te stappen op het moment dat hen dat – gezien wat hen daarvan nog te verwachten staat – passend voorkomt.'
Drion verwoordde in zijn essay een zorg die bij veel oude mensen leeft, zo bleek uit de grote bijval die hij kreeg. Hij wees erop dat veel ouderen bang zijn dat 'er een moment zal komen waarop zij ook in de meest elementaire dingen van het leven door lichamelijke en/of geestelijke achteruitgang niet meer voor zichzelf zullen kunnen zorgen'. Voor een samenleving waarin het aantal oudere mensen toeneemt, is het volgens Drion een essentiële verplichting om die bedreiging zoveel mogelijk weg te nemen.

Sindsdien is 'de pil van Drion' een gevleugeld begrip. Met deze 'pil' wordt doorgaans gedoeld op een levensbeëindigend medicijn dat oudere mensen in huis zouden kunnen hebben, zodat zij dit op een zelfgekozen moment kunnen innemen. Hoewel zo'n medicijn ook ruim twintig jaar later nog niet bestaat, is het onderwerp dat Drion aansneed onverminderd actueel.
Diverse mensen en organisaties zijn in de jaren daarna aandacht voor dit onderwerp blijven vragen. Er is en wordt veel gediscussieerd over definities en begrippen, over mogelijkheden tot informele en formele hulpverlening aan ouderen met een doodswens en over eventuele aanpassing van wet-en regelgeving.
Een belangrijke juridische uitspraak over deze problematiek is in 2002 gedaan door de Hoge Raad, in de zogeheten zaak Brongersma. De kern van de redenering van de Hoge Raad in deze zaak was dat euthanasie of hulp bij zelfdoding door een arts alleen gerechtvaardigd is in situaties waarin aan het lijden van betrokkene een medisch classificeerbare somatische of psychische ziekte ten grondslag ligt.
Op verzoek van artsenfederatie KNMG heeft eerdergenoemde commissie Dijkhuis de rol van de arts bij 'lijden aan het leven' verder verkend, naar aanleiding van dit arrest van de Hoge Raad. In haar rapport, gepubliceerd in 2004, drong deze commissie onder andere aan op nader onderzoek onder artsen en patiënten. Dat onderzoek is er niet gekomen, volgens de KNMG omdat dit politiek te gevoelig lag.
De KNMG publiceerde zelf in 2011 haar *Standpunt rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*.[7]
Volgens de KNMG biedt de euthanasiewet 'meer ruimte dan wordt gedacht' voor ouderen met een stapeling van op zich niet fatale klachten die zorgen voor ondraaglijk lijden en die een stervenswens hebben.
Dit standpunt van de KNMG was mede een reactie op de acties van de Initiatiefgroep Uit Vrije Wil, zoals in voorgaande paragraaf al kort beschreven is. Hoewel het betreffende wetsvoorstel nu is afgewezen, blijven maatschappelijke organisaties als de NVVE ijveren voor meer mogelijkheden tot hulp aan ouderen die niet langer willen leven. Ook Stichting De Einder en Stichting Waardig Levenseinde vragen regelmatig aandacht voor dit onderwerp[8].
Een belangrijke rechtszaak op dit terrein is de zogeheten zaak Heringa, die in het najaar van 2013 voor de rechtbank in Zutphen heeft gediend. Het gaat hier om hulp bij zelfdoding die de zoon, Albert Heringa, aan zijn 99-jarige moeder heeft verleend. De moeder was niet ernstig ziek, maar wilde niet verder leven. In een televisiedocumentaire die op 8 februari 2010 werd uitgezonden, maakte Albert Heringa zelf bekend dat hij zijn moeder heeft helpen sterven. Op 22 oktober 2013 oordeelde de rechter Heringa schuldig aan een strafbaar feit, omdat hij zich niet aan de wet gehouden heeft. Tegelijkertijd legde de rechtbank hem geen straf op, onder meer omdat zijn motief zuiver was.
Het Openbaar Minister gaat in deze zaak in hoger beroep. De zaak Heringa levert relevante jurisprudentie op voor actuele thema's als hulp bij zelfdoding en de problematiek van ouderen met een aanhoudend verlangen naar de dood.

3 Aanpak en vervolg

In de afgelopen jaren signaleerde ZonMw al regelmatig belangrijke (onderzoeks)vragen op dit terrein. De commissie Preventie van psychische aandoeningen[9] van ZonMw drong in 2011 aan op wetenschappelijk onderzoek naar doodswensen van mensen die 'klaar zijn met leven', dit naar aanleiding van kennisvragen rond suïcide.
Het ZonMw-bestuur heeft eerst de lopende evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet) afgewacht. Mogelijk zou deze evaluatie antwoord kunnen geven op (een deel van) de gerezen vragen. In december 2012 is het rapport over deze wetsevaluatie verschenen[10] en in mei 2013 hebben de ministers van VWS en Veiligheid en Justitie het kabinetsstandpunt hierop in een brief naar de Tweede Kamer verwoord. De oplossing die het Burgerinitiatief Uit Vrije Wil voorstelde, namelijk een tweede wettelijke 'route' naast de euthanasiewet, hebben de ministers van VWS en Veiligheid en Justitie afgewezen.
De evaluatie van de euthanasiewet geeft volgens ZonMw nog onvoldoende antwoord op de kennisvragen die er liggen. De onderzoekers die de evaluatie uitvoerden, geven dit in hun rapport op sommige punten ook zelf aan; bovendien vielen sommige vragen buiten de doelstelling van deze wetsevaluatie. Om deze reden heeft ZonMw het initiatief genomen om een rondetafel bijeenkomst over dit onderwerp te organiseren. NWO heeft zich als partner bij dit initiatief aangesloten.
In deze bijeenkomst, op 5 juli 2013, heeft een brede en gevarieerde groep deskundigen samen met ZonMw en NWO nagedacht over de kennisvragen die op dit terrein spelen. Ook het ministerie van

VWS was bij de bijeenkomst vertegenwoordigd. Daarna is nog aan enkele andere deskundigen schriftelijk om advies gevraagd. Op basis van de inbreng van alle geraadpleegde deskundigen zijn kennisvragen opgesteld die u in paragraaf 4 kunt lezen. Een overzicht van geraadpleegde deskundigen vindt u in bijlage 1.

4 Kennisvragen

Met kennisvragen worden vragen bedoeld die in de wetenschap, praktijk en het beleid leven en waar nog onvoldoende antwoord op gevonden is. Ook kan het gaan om vragen waar geheel of gedeeltelijk al wel antwoorden op zijn, maar waarvan gebleken is dat deze antwoorden nog onvoldoende op het netvlies staan bij de deelnemers aan het maatschappelijke debat.
In paragraaf 4.1. worden de vragen besproken die kunnen helpen om meer zicht te krijgen op de (groepen) mensen om wie het gaat. Ook de bredere cultureel-maatschappelijke context daarbij is belangrijk. Onderdeel daarvan is bijvoorbeeld de vraag naar verschuivingen in waardenoriëntaties en maatschappelijke opvattingen over leven en dood. Paragraaf 4.2 beschrijft vervolgens vragen die betrekking hebben op de manier waarop ouderen met een aanhoudend doodsverlangen geholpen kunnen worden. Zowel uit de literatuur als uit de praktijk is bekend dat naasten en hulpverleners vaak onvoldoende weten hoe zij deze mensen kunnen helpen en de omgang met deze mensen ook moeilijk vinden. Ook is het relevant in kaart te brengen wat de (on)mogelijkheden van het Nederlandse zorgstelsel hierbij zijn. De verschillende wegen die ouderen kunnen volgen om hun leven daadwerkelijk te beëindigen, staan beschreven in paragraaf 4.3. Dezelfde paragraaf bevat ook een inventarisatie van de ethische en juridische vragen die aan deze discussie zijn verbonden.

4.1 Om wie gaat het

4.1.1 Op zoek naar een eenduidige begripsomschrijving

Zoals gezegd, circuleren er verscheidene begrippen die deze groep mensen omschrijven, typeren en soms ook categoriseren. Op dit punt is er vooral behoefte aan een kennissynthese waarin deze begrippen geïnventariseerd en vergeleken worden, inclusief de achtergrond van elk begrip[11]. Waarom kiezen sommigen bijvoorbeeld voor het begrip 'voltooid leven', terwijl anderen het begrip 'klaar met leven' of 'lijden aan het leven' prefereren? Vaak zit daar een (denk)wereld achter. In begrippen als 'voltooid leven' of 'klaar met leven' ligt bijvoorbeeld de nadruk op afronding van het leven, en minder op de problematische aspecten van voortzetting van het leven.

In de literatuur en in de praktijk is het bovendien een terugkerend discussiepunt of – en in hoeverre – de problematiek van deze ouderen die geen dodelijke ziekte hebben, zich tot in het medische domein uitstrekt. Welke (eventuele) medische of andere hulpvragen hebben deze ouderen die willen sterven, en bij wie kunnen ze daarmee terecht? In hoeverre is er sprake van lijden, en als er sprake is van lijden, waaruit bestaat dit lijden dan? Gaat het (altijd) om existentieel lijden, in de zin dat mensen geen doel meer ervaren en het leven steeds meer zinloos vinden of kan er ook sprake zijn van een persisterende doodswens omdat het leven voltooid/klaar is zonder dat betrokkene 'lijdt'?
In de typering van (zeer) oude mensen die niet langer willen leven, spitst de discussie zich soms toe op de vraag of zij ziek zijn, of er medische gronden zijn die hun doodswens verklaren. Mogelijk kunnen begrippen als *frailty* of slijtage hier een aanvulling op zijn. Bij het Engelse woord *frailty*, dat steeds vaker ook in Nederland wordt gebruikt, gaat het om kwetsbaarheid die aan ouderdom is gerelateerd. Zeker bij ouderen lijkt het aannemelijk dat deze kwetsbaarheid invloed heeft op het perspectief dat zij voor zichzelf nog zien. Hetzelfde geldt voor slijtage: slijtage betekent dan niet dat deze mensen ziek zijn, maar wel dat hun fysieke of geestelijke vermogens afnemen als gevolg van het feit dat zij ouder worden. Bij de volgende kennisvragen komt dit terug.

De beoogde kennissynthese moet uitmonden in een eenduidige, werkbare 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 werkbare 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.

4.1.2 Over wie hebben we het, kwantitatief en kwalitatief

In de literatuur en in de praktijk circuleren verschillende cijfers over het aantal ouderen dat weloverwogen voor levensbeëindiging wil kiezen. Deels kan dit samenhangen met een verschil in de gebruikte begrippen (zie 4.1.1.). Een andere verklaring kan liggen in de wijze waarop de gegevens verzameld zijn. Gaat het om een registratie (bijvoorbeeld van mensen die zich aanmelden bij de Levenseindekliniek of destijds bij het Burgerinitiatief Uit Vrije Wil) of om een wetenschappelijk onderzoek? En als het om onderzoek gaat, hoe zijn de cijfers dan verzameld?
Om hier meer grip op te krijgen, moeten eerst beschikbare gevens uit studies uit binnen- en buitenland in een kennissynthese bij elkaar worden gebracht[12]. Factoren die hierbij onder andere aandacht behoeven zijn leeftijd, aanwezigheid van psychiatrische of psychische problemen, aanwezigheid van een of meer medische aandoeningen (inclusief stapeling van ouderdomsaandoeningen), sociale omstandigheden, onthechting, en slijtage. En als er sprake is van lijden, waaruit bestaat dit lijden en wat maakt dat dit lijden tot een doodswens aanleiding geeft?
In deze kennissynthese moet ook worden nagegaan of er verschillende profielen van ouderen met een aanhoudend doodsverlangen op te stellen zijn. Er is meer inzicht nodig in de vraag of en bij wie het om een individuele doodswens gaat, en of dat deze wens ook door factoren in de omgeving (sociale- en/of zorgcontext) van de betrokkene beïnvloed wordt. Ook de wens om zelf over het eigen leven te beschikken, zelf de regie te voeren, hoort hierbij. Als iemand zijn leven op hoge leeftijd wil beëindigen, wil hij dan ook de uitvoering zelf ter hand nemen, of vraagt hij daarvoor bij voorkeur hulp aan een ander? Bij het beantwoorden van deze vragen kunnen theorieën uit de gedrags- en geesteswetenschappen behulpzaam zijn. Voor een analyse van de beleving en persoonlijke besluitvorming rond het zelfgekozen levenseinde kan bijvoorbeeld gedacht worden aan de motivatie-, suïcide- of rational choicetheorie.

Tot slot moet duidelijk worden wie de (groepen) ouderen zijn die daadwerkelijk hun leven weloverwogen beëindigen. Er is meer inzicht nodig in de vraag wie deze stap zet en wie niet, en bij de ouderen die deze stap zetten, is meer inzicht nodig in de wegen die zij hierbij volgen. In 4.3.1. wordt dit expliciet benoemd.
Op basis van deze kennissynthese kan worden vastgesteld of er nog empirische gegevens missen en zo ja, welke dit zijn.

4.1.3 Het bredere kader: maatschappelijke ontwikkelingen en opvattingen die het denken over het zelfgekozen levenseinde van oudere mensen (kunnen) beïnvloeden

De problematiek van het zelfgekozen levenseinde van oudere mensen staat niet op zichzelf. De wens om niet langer meer te willen leven speelt tegen een achtergrond van een maatschappij waarin mensen steeds ouder worden, sociale verbanden minder hecht zijn, technologische ontwikkelingen snel voortschrijden en de grenzen van de verzorgingsstaat eindig blijken. Waarom is juist nu, aan het begin van de 21e eeuw, dit onderwerp zo actueel? Welke (impliciete) mensbeelden zitten daarachter? Liggen hier verschuivende waardenoriëntaties en generatiegebonden opvattingen over leven en dood aan ten grondslag?

Dit vergt onderzoek naar de cultureel-maatschappelijke ontwikkelingen en opvattingen die het denken over begrippen als 'klaar met leven', 'voltooid leven', 'levensmoe' en 'lijden aan het leven' (kunnen) beïnvloeden. Dit geldt zowel op macro-, meso- als microniveau. Op al die niveaus is hierbij aandacht nodig voor de relatie tussen individu en maatschappij.
Een uitwerking van de vertrekpunten en vragen per niveau:

- op **micro**niveau gaat het om de opvattingen van de individuele burger, die in direct contact staat met zijn naasten en bredere omgeving. Hoe omschrijven de betreffende oudere en zijn omgeving de problematiek, wat zijn daarbij onderliggende waarden, zijn daar verschuivingen in en zo ja, hoe komen deze verschuivingen tot stand?
- op **meso**niveau gaat het om de opvattingen van beroepsverenigingen, patiënten- en ouderenorganisaties, maatschappelijke organisaties en zorginstellingen. Hebben deze verenigingen en organisaties een kader, een breed gedragen visie over de problematiek van ouderen die hun leven willen beëindigen? Zo ja, treden daar veranderingen in op?
- op **macro**niveau is meer inzicht nodig in de vraag hoe Nederlanders over het zelfgekozen levenseinde van oudere mensen denken. In hoeverre wordt hun mening beïnvloed door de politieke- en beleidsstandpunten in dit maatschappelijke debat? Wat is de invloed van cultuur en religie, wat zijn de eventuele verschuivingen, en zijn er uit diversiteitsperspectief verschillen (denk aan geslacht, leeftijd, opleiding, etniciteit en sociaaleconomische klasse)? Een internationale vergelijking kan hier

zinvol zijn. Daarbij zouden zeker landen betrokken moeten worden die een andere traditie op het gebied van (hulp bij) levensbeëindigend handelen hebben, zoals Zwitserland: hoe kon die traditie ontstaan? Welke maatschappelijke betekenis heeft zij gekregen, en hoe is er in beleid en wetgeving vorm aan gegeven?

4.2 Ondersteuning van ouderen die hun leven weloverwogen willen beëindigen; hulpverlening en zorg

Volgens maatschappelijke organisaties en ook hulpverleners voelen ouderen die hun leven willen beëindigen zonder dat zij lijden als gevolg van een dodelijke ziekte, zich soms onvoldoende gehoord en gesteund. Zowel naasten, mantelzorgers als hulpverleners ontbreekt het soms aan de juiste kennis en vaardigheden om deze mensen te ondersteunen. Ook is het onduidelijk of er, naast het voeren van gesprekken, alternatieve opties zijn om ouderen met een aanhoudend doodsverlangen te helpen. Voor het maatschappelijk debat en eventuele beleidsbeslissingen is het daarnaast relevant om te weten of de Nederlandse samenleving er voldoende in slaagt om voor (zeer) oude mensen te zorgen.

4.2.1 Hulpvraag en hulpaanbod: gesprekken en interventies

Bij ouderen met een aanhoudend doodsverlangen is er sprake van een langer durend proces. In dit proces speelt communicatie een grote rol: gesprekken met naasten en/of hulpverleners kunnen helpen in kaart te brengen wat er aan de hand is en afwegingen te maken. Op het individuele niveau is er nog onvoldoende inzicht in de factoren die deze communicatie belemmeren dan wel bevorderen. Ook is er nog onvoldoende inzicht in (mogelijke) andere interventies die naasten en/of hulpverleners in hun contact met oudere mensen met een aanhoudend doodsverlangen kunnen toepassen. Onderzoek moet uitsluitsel geven over vragen als:

- Hoe gaan naasten en professionals in het directe contact met deze doodswensen om, krijgen zij zicht op de hulpvraag die er ligt, welke hulpverleners kunnen daar eventueel bij helpen? Hoe ervaren ouderen die duurzaam naar de dood verlangen, de (eventuele) steun die zij tijdens deze gesprekken krijgen? Hoe kunnen burgers, naasten en hulpverleners beter worden toegerust om zulke gesprekken te voeren? Ervaren hulpverleners een zogeheten handelingsverlegenheid en zo ja, wanneer, op wat voor manier, wat is daaraan te doen? Hierbij moet onderscheid worden gemaakt tussen verschillende disciplines, zoals de huisarts, specialist, geriater, specialist ouderengeneeskunde, eerste- of tweedelijnsverpleegkundige, psycholoog en geestelijk verzorgende. Denk ook aan de verschuiving van taken van de huisarts naar de praktijkondersteuner.
- In het debat over oudere mensen en het zelfgekozen levenseinde worden soms ethische en juridische begrippen gebruikt, zoals waardigheid, ondraaglijk en uitzichtloos lijden, autonomie en zelfbeschikking. Dit zijn ingewikkelde begrippen en de indruk bestaat dat de diverse betrokkenen deze op verschillende manieren interpreteren en gebruiken. Zijn deze begrippen voor de betrokken hulpverleners duidelijk en toereikend? Gebruiken hulpverleners deze begrippen ook als beoordelingscriteria in het afwegingsproces rond levensbeëindiging, en als dit zo is, is dat terecht? Wat ontbreekt er eventueel in het afwegingsproces, wat gaat er niet goed? Hoe zit het met lastige afwegingen en inschattingen rond de vraag of een doodswens weloverwogen is, consistent en langdurend?
- Zijn er, in aanvulling op het voeren van ondersteunende gesprekken, andere interventies die naasten, mantelzorgers en hulpverleners kunnen gebruiken in hun contact met ouderen die hun leven willen beëindigen? Zo ja, zijn mensen bereid zulke mogelijkheden te proberen en wat zijn dan de resultaten? In hoeverre kan het doodsverlangen hierdoor verminderen, dan wel weggenomen worden? Wat ontbreekt er nog, zijn er meer of aangepaste interventies nodig? Hierbij kan worden nagegaan wat er te leren/gebruiken is van de expertise op het gebied van palliatieve zorg en van de expertise rond de preventie van suïcide.

4.2.2 De (kwaliteit van de) zorg voor ouderen

Hoe de diverse betrokkenen omgaan met ouderen die weloverwogen hun leven willen beëindigen, wordt ook bepaald door de kaders die in de Nederlandse wet- en regelgeving zijn vastgelegd en de kwaliteit van de ouderenzorg. De Nederlandse ouderenzorg staat onder druk. Er is daarom inzicht nodig in factoren in het Nederlandse zorgstelsel die goede hulp aan ouderen met een aanhoudend doodsverlangen kunnen belemmeren dan wel bevorderen. Kan het bijvoorbeeld zijn dat oudere mensen niet langer willen leven ómdat zij onvoldoende of niet-passende zorg krijgen; zijn er mensen die tussen de wal en het schip vallen in de zorg en daarom een aanhoudend doodsverlangen hebben? In hoeverre komen doodsverlangens van ouderen met een opeenstapeling van ouderdomsproblemen voort uit de omstandigheden waaronder zij leven en in het bijzonder de zorg die de Nederlandse samenleving hen biedt?[13]

4.3 Wegen naar levensbeëindiging

4.3.1 Meer kennis en duidelijkheid nodig over wegen naar levensbeëindiging

Ouderen met een aanhoudend doodsverlangen die daadwerkelijk deze laatste stap willen zetten, kunnen dit op verschillende manieren doen. Voor de duidelijkheid volgt eerst een overzicht van de manieren die er bestaan, dan wel die worden bepleit.

a Euthanasie/hulp bij zelfdoding door een arts

Deze weg, waarbij een arts levensbeëindigende middelen toedient of helpt bij zelfdoding, is wettelijk toegestaan als er aan de voorwaarden uit de euthanasiewet is voldaan. Dit betekent dat er bij ouderen die hun leven willen (laten) beëindigen, onder andere sprake moet zijn van een duidelijke medische grondslag van het lijden, waarbij het lijden tevens uitzichtloos en ondraaglijk moet zijn.
In de jaarverslagen van de regionale toetsingscommissies euthanasie wordt aan deze ouderen expliciet aandacht besteed. In het jaarverslag 2012 is hierbij gekozen voor het begrip 'klaar met leven' en onder de kop 'lijden vereist een medische grondslag' wordt de wetsgeschiedenis op dit punt toegelicht. Ook het aantal casussen wordt vermeld en ter illustratie wordt uitgebreid ingegaan op twee casussen die door een toetsingscommissie beoordeeld zijn. In een van deze casussen komt de commissie tot het oordeel dat de betreffende arts, die het euthanasieverzoek van zijn patiënte had ingewilligd, onzorgvuldig geoordeeld heeft. Uit de beschreven afwegingen komt de relevantie van het begrip medische grondslag goed naar voren[14].

Sommige organisaties en deskundigen pleiten er voor om de voorwaarden uit deze wet voor ouderen die hun leven willen beëindigen, te verruimen. Zij voeren hierbij aan dat de euthanasiewetgeving voor deze doelgroep (te) beperkte mogelijkheden biedt. Artsen zouden zich terughoudend opstellen, omdat zij vrezen dat een toenemend aantal (zeer) oude patiënten met zo'n verzoek zal komen. Bovendien zouden artsen regelmatig twijfelen of er wel aan de wettelijke voorwaarden wordt voldaan.
Anderen achten een dergelijke verruiming niet nodig, omdat artsen en patiënten de bestaande wettelijke mogelijkheden onvoldoende kennen en/of onvoldoende 'gebruiken'. Nu de artsenfederatie KNMG duidelijk het standpunt inneemt dat euthanasie bij deze ouderen mogelijk is indien er van een medische grondslag van ondraaglijk en uitzichtloos lijden sprake is[15], kan het zijn dat artsen eerder en vaker ingaan op een euthanasieverzoek van iemand uit deze groep. In deze redenering moet vooral bevorderd worden dat artsen en andere betrokkenen de bestaande wettelijke mogelijkheden beter gebruiken. Tevens moet worden nagegaan of de bereidheid van artsen inderdaad toeneemt.

b Sterven met hulp van een andere hulpverlener dan de arts

Deze weg werdt bepleit door het eerdergenoemde Burgerinitiatief Uit Vrije Wil. Het gaat hier om legalisatie van stervenshulp aan ouderen die hun leven voltooid achten, mits op hun uitdrukkelijk verzoek en onder voorwaarden van zorgvuldigheid en toetsbaarheid. Een daartoe opgeleide niet-medicus kan deze hulp dan wettelijk verlenen aan mensen die ouder dan zeventig zijn, waarbij deze professional ervan overtuigd moet zijn dat het verzoek van de persoon weloverwogen en vrijwillig is. In het maatschappelijk en politiek debat is hier veel over gediscussieerd; in mei 2013 heeft het kabinet deze weg in een brief aan de Tweede Kamer afgewezen. Deze weg bestaat dus nu niet; een hulpverlener die wel zo handelt, is strafbaar.

c Zelf het leven beëindigen met hulp van familie of vrienden

Volgens de wet hebben familie en vrienden hier nauwelijks ruimte voor. In artikel 294 lid 2 staat dat iemand die opzettelijk een ander bij zelfdoding behulpzaam is of hem de middelen daartoe verschaft, strafbaar is indien de zelfdoding volgt. Deze weg is dus vermoedelijk illegaal. Wel pleiten steeds meer mensen en organisaties er voor om de wet op dit punt te verruimen, mede naar aanleiding van eerder genoemde zaak Heringa.

d Bewust afzien van eten en drinken, met begeleidende zorg van hulpverleners

Deze weg is legaal. In januari 2014 publiceerden de artsenfederatie KNMG en Vereniging voor Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) een conceptrichtlijn over de rol van artsen en verpleegkundigen in hun begeleiding van oudere mensen die bewust stoppen met eten en drinken[16]. Zo is er bij deze mensen goede mondverzorging nodig, eventueel in combinatie met pijnstillers en slaapmiddelen. De bestaande kennis wordt in deze richtlijn samengevat. Dit is belangrijk, omdat er regelmatig gediscussieerd wordt over de vraag hoe dit stervensproces verloopt en wat dit voor mensen in de naaste omgeving betekent. De bestaande kennis moet breed worden verspreid. De definitieve richtlijn is naar verwachting voor de zomer gereed.

e Het verkrijgen en gebruiken van dodelijke middelen, vaak uit het buitenland
Deze weg is op zichzelf mogelijk niet illegaal, hoewel de opiumwet strikt genomen ook het bezit van zulke middelen verbiedt als deze niet op doktersrecept verkregen zijn. Levering zonder doktersrecept is volgens de Nederlandse wet niet legaal. Het is echter niet moeilijk de betreffende middelen in het buitenland te bestellen. Wel kan het voor mensen moeilijk zijn de middelen zonder hulp van een naaste in te nemen. Deze naaste handelt dan mogelijk in strijd met artikel 294 uit het wetboek van strafrecht, dat hulp bij zelfdoding verbiedt.

f Het gebruik van heliumgas
Deze methode is sinds enkele jaren in Nederland bekend. Hierbij plaatst de betrokkene een plastic zak over het hoofd die met helium is gevuld. De informatie hierover is makkelijk te vinden en de aanschaf van helium is op zich legaal. De uitvoering van deze wijze van levensbeëindiging is niet eenvoudig, onder andere omdat de methode goed moet worden uitgevoerd. Ouderen die op deze manier hun leven willen beëindigen, hebben waarschijnlijk hulp nodig. De hulp die deze naaste biedt, kan mogelijk in strijd zijn met eerder genoemd wetsartikel dat hulp bij zelfdoding verbiedt.

g De laatste wil pil
Dit is een weg die vaak bepleit wordt, maar niet bestaat. Onder andere de NVVE dringt aan op het ontwikkelen van een zogeheten laatste wil pil, een middel dat legaal voor ouderen die hun leven willen beëindigen verkrijgbaar zou moeten zijn. Hier lijkt nog weinig draagvlak voor.

Al deze manieren om het leven te beëindigen kennen bezwaren en dilemma's – denk aan het risico op misbruik, of het risico dat de daadwerkelijke uitvoering van de gekozen methode niet goed verloopt. Over het gewicht van deze bezwaren lopen de meningen uiteen en in discussies hierover lopen de emoties soms hoog op. Een van de oorzaken hiervan is dat de deelnemers aan deze discussies onvoldoende op de hoogte zijn van de feiten en dat begrippen op verschillende manieren worden gebruikt of geïnterpreteerd.
Om deze reden is een kennissynthese nodig om deze verschillende wegen verder uit te diepen en per weg de beschikbare evidentie te bundelen. Behalve de genoemde wegen kan in de synthese ook aan bod komen of er nog andere wegen zijn die in deze notitie niet worden genoemd.
Indien mogelijk moet ook in kaart worden gebracht hoeveel ouderen met een aanhoudend doodsverlangen daadwerkelijk van de bestaande methoden gebruik maken. Uit beschikbare gegevens moet af te leiden zijn in hoeveel gevallen artsen ingaan op een verzoek om hulp bij zelfdoding bij een oudere in deze situatie. Voor wat betreft ophouden met eten en drinken (d) en het innemen van medicijnen (e) heeft ouderenpsychiater Boudewijn Chabot in zijn proefschrift uit 2007 hierover schattingen gemaakt[17]. De onderzoekers van het sterfgevallenonderzoek 2010 kwamen tot lagere aantallen dan Chabot[18], zonder dat de gevonden verschillen tussen beide studies afdoende worden verklaard.[19]
Bij zelfdoding door helium kan worden nagegaan of deze in de zelfdodingstatistieken te vinden zijn.
Tot slot moet in de synthese worden ingegaan op de vraag of ouderen uit deze doelgroep voor een gewelddadige dood kiezen en zo ja, hoe vaak dit voorkomt. In het maatschappelijk debat wordt vaak aangevoerd dat de wet moet worden verruimd om te voorkomen dat ouderen met een aanhoudend doodsverlangen voor een gewelddadige methode kiezen, maar daarbij is het vaak onduidelijk wie dit precies zijn en op welke feiten deze argumenten gebaseerd zijn. En kiezen deze ouderen hiervoor omdat zij de eerder genoemde wegen niet kennen, of niet kunnen gebruiken?

4.3.2 Meer mogelijkheden tot levensbeëindiging? Ethische en juridische vragen

In het maatschappelijk en politiek debat gaat het vaak over de vraag of er meer legale mogelijkheden moeten komen voor ouderen die hun leven vrijwillig en weloverwogen willen beëindigen. In 4.3.1. zijn hier voorbeelden van gegeven. Aan dit debat liggen ethische principes ten grondslag, die vaak niet of onvoldoende worden benoemd. Denk aan de volgende principes die aangevoerd kunnen worden om in Nederland níet te kiezen voor (meer) mogelijkheden tot hulp bij levensbeëindiging aan ouderen uit deze doelgroep.

a Opvattingen over de beschermwaardigheid van het leven
Het gaat hier over de opvatting dat deze beschermwaardigheid niet automatisch vervalt als de betrokkene daar geen prijs meer op stelt. Zo wijzen bepaalde religieuze groepen er op dat ouderen met een aanhoudend doodsverlangen zonder dat daar een dodelijke ziekte aan ten grondslag ligt,

hun leven niet zelf zouden mogen beëindigen vanwege 'eerbied voor het leven'. Ook is de beschermwaardigheid van het leven diep verankerd in de morele intuïties van elke hulpverlener die met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding geconfronteerd wordt. Dit vraagt om een nadere ethische verkenning van dit principe.

b Opvattingen over 'eigen verantwoordelijkheid'

Hier gaat het erom dat deze eigen verantwoordelijkheid niet automatisch wordt weggenomen doordat de betrokkene ermee instemt dat zijn leven beëindigd wordt, maar dat er van de hulpverlener en/of naaste wordt geëist dat deze er zelf zeker van is in het belang van de betrokkene te handelen (indirect paternalisme). In een project binnen het programma Ethiek en Gezondheid van ZonMw is dit 'indirect paternalisme' onderzocht.[20] Dit principe lijkt vooral te spelen bij mensen of organisaties die ervoor pleiten dat oudere mensen die hun leven willen beëindigen, dit ook zelf zouden moeten doen, bijvoorbeeld door te stoppen met eten of drinken of dodelijke medicijnen in te nemen.
In samenhang hiermee is het de vraag of het überhaupt nodig is om de mogelijkheden voor hulpverleners te verruimen. Een argument dat in het maatschappelijk debat de laatste jaren genoemd wordt, is dat de betreffende persoon het sterven in eigen hand kan/moet nemen en daarvoor geen hulp aan anderen zou moeten vragen. Wel rijst de vraag of er een groep ouderen is met een doodswens die deze 'zelfredzaamheid' fysiek en/of psychisch niet meer op kan brengen. Denk aan zeer fragiele ouderen die ernstig zijn verzwakt, zonder dat zij een dodelijke ziekte hebben.

c De wens om misbruik te voorkomen

Hier gaat het om de opvatting dat niet alleen de betrokkenen, maar alle burgers tegen mogelijk misbruik moeten worden beschermd. Dit is een vaker geuite zorg: familieleden en/of mantelzorgers zouden subtiele druk kunnen gaan uitoefenen om de stap naar levensbeëindiging te zetten. Dit kan druk op de oudere zelf zijn, maar ook druk op de hulpverleners die nauw bij deze oudere betrokken zijn. Hoewel het moeilijk vast te stellen is in hoeverre deze 'subtiele druk' zich in feite voordoet, verdient deze zorg wel aandacht. Uit het laatste landelijk onderzoek naar beslissingen over het einde van het leven blijkt bijvoorbeeld dat 29% van de artsen die ooit ingegaan zijn op een euthanasieverzoek wel eens tekenen hebben gezien van ontoelaatbare druk van de familie op de patiënt. In hoeverre kan deze druk gaan toenemen nu duidelijk is dat mantelzorgers zich meer voor ouderen moeten gaan inzetten?

Juridische vragen

In aanvulling op deze ethische vragen liggen er vragen vanuit juridisch perspectief. In het algemeen is het de vraag of de Nederlandse wetgeving toereikend is voor de ouderen om wie het in deze kennisagenda gaat. In discussies over een eventuele verruiming van het huidig wettelijk kader, gaat het er dan om welke mogelijkheden er zijn en welke waarborgen/mate van maatschappelijke controle daarbij behouden zouden moeten blijven. Indien het wettelijk is toegestaan om stervenshulp te verlenen aan ouderen met een aanhoudende doodswens, impliceert dit dat degenen die deze hulp zouden verlenen deze individuele doodswens mogen c.q. moeten toetsen.
Een concrete, actuele vraag betreft de juridische positie van naasten die hun familielid bij het voorbereiden en realiseren van levensbeëindiging willen bijstaan (wat mag wel, wat mag niet, inclusief duidelijke voorlichting hierover, ook aan hulpverleners en politie). Op basis van de huidige jurisprudentie ligt het zo: informeren mag, aanwezig zijn en morele steun bieden mag ook, daadwerkelijke assistentie verlenen mag niet, de regie overnemen ook niet[21]. Sommigen pleiten op dit punt, artikel 294 lid 2 uit het wetboek van strafrecht, voor een verruiming. Door eerder genoemde zaak Heringa zal hier ook meer jurisprudentie over ontstaan.

1 Overal waar in deze agenda 'NWO' wordt vermeld, gaat het om NWO/Geesteswetenschappen.
2 Zie onder andere Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Het KOPPEL-onderzoek, J.J.M. van Delden, A. van der Heide, S. van de Vathorst, H. Wyers, D.G. van Tol (red), ZonMw.
3 Zie *www.uitvrijewil.nu*
4 Kamerbrief over het kabinetsstandpunt op evaluatie Euthanasiewet, brief van Minister Schippers aan Tweede Kamer, 22 mei 2013
5 Bruggen slaan, Regeerakkoord VVD-PvdA, 29 oktober 2012.
6 Dit was naar aanleiding van het arrest van de Hoge Raad in de zaak Brongersma.
7 Voor meer informatie zie *www.knmg.nl/levenseinde*, onder lijden aan het leven.
8 Meer informatie hierover op de websites van de organisaties, *www.nvve.nl*, *www.deeinder.nl* en *www.eenwaardiglevenseinde.nl*
9 Dit is deelprogramma 2 binnen het vierde Programma Preventie van ZonMw.
10 Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, 2012, ZonMw, Den Haag, ook te vinden via *www.zonmw.nl/evaluatieregelgeving*
11 In een kennissynthese wordt informatie uit onderzoek op systematische en transparante wijze gecombineerd met informatie uit beleid en praktijk. Zie Kennissynthese, een handleiding. Vivian Bos en Jessika van Kammen, ZonMw & NIGZ, 2007.
12 Denk aan studies van de onderzoeksgroep van prof. dr. B. D. Onwuteaka-Philipsen, zoals onder andere beschreven in het tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie (Rurup et al, 2011, nr 4, p 159-169). Ook de data uit de Longitudinal Study Amsterdam (LASA, *www.lasa-vu.nl*) leveren regelmatig interessante publicaties op. Verder relevant zijn het boek Voltooid leven in Nederland van Frederique Defesche (Van Gorcum, 2011) en de lopende studie naar voltooid leven (*www.onderzoekvoltooidleven.nl*).
13 Met zijn artikel Is there a duty to die heeft de Amerikaanse ethicus John Hardwig in 1997 al prikkelende vragen op dit punt opgeworpen (Hastings Center Report, 2, pag. 34-42). Hardwig verkent hierin de mogelijkheid dat ouderen een plicht zouden kunnen voelen om te sterven, bijvoorbeeld om hun kinderen te ontlasten. Uit dit artikel wordt nog steeds regelmatig geciteerd; in 2012 verscheen een digitale versie.
14 Volgens de regionale toetsingscommissie was er bij deze patiënte geen sprake van ondraaglijk lijden. Het lijden van patiënte kon volgens de commissie niet in overwegende mate toegeschreven worden aan een medisch classificeerbare ziekte of aandoening. De arts heeft niet met patiënte tot de overtuiging kunnen komen dat er voor de situatie waarin zij zich bevond geen redelijke andere oplossing was. Uit: Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, jaarverslag 2012, pag. 31.
15 Zie o.a. het artikel Aftakeling ook grond voor euthanasie, E.H.J. van Wijlick in Medisch Contact (nr 49, 9 december 2010). Hierin staat duidelijk beschreven dat het niet om een medisch classificeerbare aandoening gaat, maar om een medische grondslag. Het standpunt van de KNMG is ook te vinden in het dossier Lijden aan het leven op de website van de KNMG (*http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Themadossier-Levenseinde/Lijden-aan-het-leven-1.htm*).
16 Handreiking 'Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen', KNMG en V&VN, januari 2014 (in concept).
17 Auto-euthanasie, Verborgen stervenswegen in gesprek met naasten, Boudewijn Chabot, 2007.
18 Sterfgevallen onderzoek 2010, Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde, ZonMw, 2012.
19 Een van de gevonden verklaringen is dat patiënten hun arts soms bewust niet inlichten.
21 In dit onderzoeksproject wordt nagegaan hoe artsen omgaan met verzoeken van een patiënt die naar hun oordeel niet in diens belang zijn. Onder andere wordt vanuit ethisch perspectief onderzocht of er goede redenen zijn om op het gebied van de geneeskunde het zogeheten Volenti-beginsel (wie zelf heeft toegestemd, kan niet klagen dat hem onrecht wordt aangedaan) niet te laten gelden. Dit project wordt afgerond in 2014; er zijn al wel publicaties in vakbladen verschenen.
21 Relevante rechterlijke uitspraken zijn gedaan in de zogeheten zaken Mulder-Meiss, Cornelisse, Hilarius, Muns, Schellekens en Vink.

Bijlage 1 Geraadpleegde deskundigen

Ineke Alsem, Statenlid VVD Provincie Utrecht, tevens lid ZonMw-commissie Preventie van psychische aandoeningen
Christa Anbeek, universitair hoofddocent existentiële en levensbeschouwelijke reflectievaardigheden, Universiteit voor Humanistiek
Wouter Beekman, lid Burgerinitiatief Uit Vrije Wil
Sjef Gevers, emeritus hoogleraar gezondheidsrecht AMC/UvA
Gerrit Glas, psychiater en filosoof, VU
Doortje Groot, psychiatrisch verpleegkundige Levenseindekliniek
Govert den Hartogh, emeritus hoogleraar ethiek aan de Universiteit van Amsterdam en voormalig lid van een regionale toetsingscommissie euthanasie
Agnes van der Heide, hoogleraar medische besluitvorming en zorg rond het levenseinde Erasmus MC, onderzoeker tweede evaluatie Euthanasiewet
Nynke Hoogland, verpleegkundige Buurtzorg Nederland
Petra de Jong, directeur NVVE
Jos de Keijser, hoofdopleider Klinisch Psycholoog en Psychotherapeut bij RUG, klinisch psycholoog/psychotherapeut bij GGZ Friesland, tevens lid ZonMw-commissie Preventie van psychische aandoeningen
Marian Nijsen, oud-bestuurder in de ggz, tevens voorzitter ZonMw-commissie Preventie van psychische aandoeningen
Bregje Onwuteaka-Philipsen, hoogleraar levenseindeonderzoek VUmc, onderzoeker tweede evaluatie Euthanasiewet
Hans Ormel, hoogleraar psychiatrische epidemiologie UMCG, tevens lid ZonMw-commissie Preventie van psychische aandoeningen
Steven Pleiter, directeur Levenseindekliniek
Hans Schilderman, theoloog en filosoof Radboud Universiteit Nijmegen
Dick Willems, hoogleraar medische ethiek, AMC/UVA
Eric van Wijlick, beleidsadviseur artsenfederatie KNMG

VWS waarnemers

Judith van den Berg, clustercoördinator Ethiek en plaatsvervangend afdelingshoofd
Hilbert Fleddérus, senior beleidsadviseur bij cluster Ethiek

ZonMw

Jeanet Bruil, programmacoördinator Preventie
Gonny ten Haaft, redacteur
Pauline Meurs, voorzitter ZonMw en dagvoorzitter Ronde Tafel 'Klaar met leven'
Julia van Os, programmasecretaris Preventie van psychische aandoeningen
Maarten Slijper, programmasecretaris Evaluatie regelgeving

NWO

Marlies van de Meent, senior beleidsmedewerker, Geesteswetenschappen

Deze Kennisagenda Ouderen en het zelfgekozen levenseinde geeft inzicht in kennis die nodig is om het politiek en maatschappelijk debat over ouderen die niet langer willen leven, beter te kunnen voeren. Het gaat om ouderen met een aanhoudende doodswens, zonder dat hier lijden als gevolg van een dodelijke ziekte aan ten grondslag ligt.
Volgens ZonMw en NWO zijn er ingewikkelde vragen rond de problematiek van deze ouderen. Kennis kan helpen om deze ouderen, hun familieleden en hulpverleners te helpen. Met hulp van deskundigen zijn de relevante vragen op dit gebied in kaart gebracht.

Deze Kennisagenda is een initiatief van ZonMw. Gezien de bredere context van dit onderwerp is ook NWO/Geesteswetenschappen bij dit initiatief betrokken.

Over ZonMw
ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én 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 Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO).

Over NWO
De Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) is met een budget van 625 miljoen euro per jaar een van de grootste wetenschapsfinanciers in Nederland. NWO stimuleert kwaliteit en vernieuwing in de wetenschap.

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

50/02/2014/0000020

NWO

ZonMw