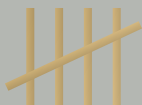




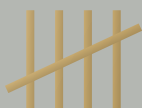
MARTJE VAN DER BRUG



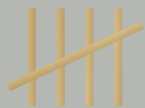
DE AUTONOME



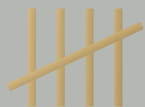
ROUTE



ZELFBESCHIKKING



OVER HET LEVENSEINDE



MAZIREL PERS

De autonome route

Van Martje van der Brug verschenen eerder de romans:

Havo is geen optie

Wat doen we met moeder

Zo doen we dat hier

De autonome route

Zelfbeschikking over het levenseinde

Martje van der Brug



MAZIREL
PERS



Tweede druk, 2025

Ontwerp omslag: Rouwhorst & Van Roon

Foto auteur © Annelie Ferment

Ontwerp binnenwerk: Crius Group, Hulshout

Mazirel Pers is een imprint van Walburg Pers.

ISBN 978 94 6456 566 9

e-ISBN 978 90 4857 126 0 (pdf)

e-ISBN 978 94 6456 622 2 (toegankelijke epub)

NUR 740



Creative Commons License CC-BY NC ND

(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0>)

© 2025 M.A.W. van der Brug p/a Uitgeversmaatschappij Walburg Pers, Zutphen

© 2025 Uitgeversmaatschappij Walburg Pers, Zutphen

www.mazirelpers.nl

Some rights reserved. Without limiting the rights under copyright reserved above, any part of this book may be reproduced, stored in or introduced into a retrieval system, or transmitted, in any form or by any means (electronic, mechanical, photocopying, recording or otherwise).

*Opgedragen aan de nagedachtenis van
Huib Drion (1917-2004)
voormalig vice-president van de Hoge Raad,
kwartiermaker voor meer zelfbeschikking
over het levenseinde*

Voorwoord

‘Hè, wat een ongezellig onderwerp’ is vaak de reactie als iemand tijdens een verder wel gezellig samenzijn een levenseindevraagstuk aansnijdt. Voor veel mensen is praten over de dood in sociale situaties een nog groter taboe dan praten over geld. Dan maar liever het gesprek brengen op de kinderen, de vakantie of de nieuwe auto; gezellige onderwerpen te over.

Verbazingwekkend. Bijna iedereen streeft naar ‘verbinding’ en het levenseinde is potentieel het meest verbindende thema dat er bestaat. Kinderen, verre vakanties en dure auto’s – om maar een paar voorbeelden te noemen – blijven voor veel mensen altijd onbereikbaar, en uit gemakkelijker bereikbare zaken zal vaak een keuze moeten worden gemaakt. Het levenseinde daarentegen is wel voor iedereen bereikbaar, sterker nog: onontkoombaar. Een mogelijkheid om te kiezen tussen wel en niet sterven hebben we niet.

De vraag is nooit ‘zal ik wel of niet doodgaan?’, maar alleen: ‘wanneer zal ik doodgaan, en onder welke omstandigheden?’ Sterven is daarom – anders dan bijvoorbeeld ‘wat is de zin van het leven?’ of ‘is er leven na de dood?’ – niet zozeer een existentieel vraagstuk, als wel een timingvraagstuk. Niet meer en niet minder. Daar zijn minstens zulke interessante gesprekken over mogelijk als over allerlei onbetwist gezellig geachte onderwerpen. Toch worden gesprekken over levenseindevraagstukken zelden gevoerd zolang de dood nog niet nadrukkelijk op de deur klopt. Oké, aan een sterfbed of tijdens een slechtnieuwsgesprek met de oncoloog moet iedereen eraan geloven, maar op een verjaardag of tijdens een etentje: liever niet.

Lukt het een keer om toch een boom op te zetten over het eigen levenseinde of over sterven in het algemeen, dan kan naar hartenlust worden gespeculeerd over de vraag waarom het in elk geval in de hedendaagse westerse cultuur zo'n taboe is om over de dood te spreken. Evolutionair gezien zullen we wel geconditioneerd zijn om tot het uiterste te proberen de dood zo lang mogelijk uit te stellen. Volgens sommigen breng je iets dichterbij door eraan te denken of erover te praten, en dat moet je natuurlijk niet doen met iets wat je juist wilt uitstellen. Niet zo heel lang geleden was het zelfs not done om een woord als 'kanker' uit te spreken.

Dit neemt niet weg dat het taboe al enige tijd aan kracht lijkt te verliezen. Dat is niet alleen, maar wel mede te danken aan de voorvechters van wat bekend is geworden als de 'euthanasiewet'. De politiek heeft zich daar uitgebreid mee beziggehouden, en voor wat de rest van de samenleving betreft: het creëren van een kans om bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden een einde te maken aan het leven, nodigt op zijn minst uit om tijdig na te denken over het al dan niet proberen te benutten van die kans.

Het taboe op spreken over de dood en over alles wat daarmee verband houdt, is de laatste tijd verder aan het afkalven. De nog relatief besloten kringen waarbinnen intensief over levenseindevraagstukken wordt nagedacht en gesproken, groeien gestaag in omvang. Die kringen bestaan onder meer uit leden en sympathisanten van de NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde) en de CLW (Coöperatie Laatste Wil). Maar ook bij het grote publiek groeit de belangstelling, mede blijkens én dankzij populaire tv-programma's als *Over Mijn Lijk*. Verder is de politiek ondanks het succes van de euthanasiewet niet op haar lauweren gaan rusten, zoals onder meer blijkt uit

een in 2020 door toenmalig Tweede Kamerlid Pia Dijkstra ingediend initiatiefwetsvoorstel voor een ‘voltooidlevenwet’, als aanvulling op de euthanasiewet.

Of het afkalven van het taboe op spreken over de dood een goede of een slechte zaak is, is een kwestie van waardering. Maar het is in elk geval niet verkeerd om ernaar te streven om, áls het gesprek wordt aangegaan, dat gesprek zo vruchtbaar en zo zuiver mogelijk te doen verlopen. Daaraan beoogt dit boek een bijdrage te leveren. Het doet dat vooral op twee manieren:

- door het afbakenen en inkaderen van enkele begrippen die voor de dialoog over levenseindevraagstukken belangrijk zijn;
- door het zichtbaar maken van de verscheidenheid aan meningen van geïnterviewde burgers en deskundigen over allerlei aspecten die bij het nadenken over levenseindevraagstukken van belang kunnen zijn.

Als invalshoek is in dit boek gekozen voor de ‘autonome route’. In de inleidende hoofdstukken zal dat begrip worden toegelicht.

Het aan de hand van duidelijk omschreven begrippen in kaart brengen van voor de dialoog over de autonome route relevante standpunten kan het te voeren gesprek vergemakkelijken en het vruchtbare karakter van de dialoog bevorderen. Het kan er bijvoorbeeld toe leiden

- dat burgers die meer zeggenschap over het eigen levenseinde wensen, meer oog krijgen voor risico’s die inwilging van hun wens met zich mee zou kunnen brengen, en voor mogelijkheden om die risico’s te beperken, en
- dat professionals die beroepshalve te maken krijgen met levenseindevraagstukken, zich meer bewust worden

van de intensiteit en de legitimiteit van de wens van veel 'gewone' mensen om meer zeggenschap over het eigen levenseinde te krijgen.

Als dit boek deelnemers aan het de komende jaren te voeren debat aan nieuwe inzichten helpt, heeft het zijn doel bereikt.

Voorschoten, voorjaar 2025,
Martje van der Brug

Inhoud

Voorwoord	7
1. Sterven in eigen regie: een moeizame dialoog	15
2. 'Het gaat toch over mijn eigen leven'	25
3. Presentatie van de geïnterviewde deskundigen	51
4. Sterven in eigen regie (in ruime en in strikte zin)	55
5. Euthanasie	61
6. Palliatieve sedatie	75
7. Afzien van behandeling	79
8. Bewust stoppen met eten en drinken (versterven)	89
9. Potentiële laatstewilmiddelen	97
10. Sterven in eigen regie: vaak strafbare hulp bij zelfdoding	103
'Means restriction': beperking van de mogelijkheden om legaal in eigen regie te sterven	105
Uitlokking van strafbare handelingen door means restriction	109
Verruiming van de mogelijkheden om legaal in eigen regie te sterven	112

De civiele procedure van de Coöperatie	
Laatste Wil c.s. tegen de staat	115
Visualisatie bereik juridische discussie	118
11. Sterven in eigen regie: niet legaliseren, wel legaliseren, of zelfs faciliteren?	121
12. Argumenten tegen het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie	127
13. Argumenten voor het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie	137
14. Sterven in eigen regie en bescherming van kwetsbare mensen	147
Personen met dementie of een soortgelijke psychische aandoening	152
Personen onder een bepaalde leeftijdsgrens	155
Strategische overwegingen voor en tegen een leeftijdsgrens	157
Andere kwetsbaren	159
Nadelen van het beschermen van kwetsbare personen	160
Een mogelijk compromis?	163
15. Wel of geen toetsing van het besluit om in eigen regie te sterven?	167
16. Sterven in eigen regie en de belangen van derden	173
17. Veiligheidswaarborgen tegen het oneigenlijk gebruik van laatstewilmiddelen	181

18. Hoofdthema's in het debat over de autonome route	185
19. Toekomstperspectief	195
Verantwoording en dankwoord	199

1. **Sterven in eigen regie: een moeizame dialoog**

In dit boek ligt de focus zoals de titel aangeeft op 'de autonome route'. Dat staat voor: sterven in eigen regie, oftewel sterven op een zelfgekozen tijdstip, ingevolge een zelfgenomen besluit waarvoor geen goedkeuring van derden is vereist, met gebruikmaking van een humaan werkend middel voor levensbeëindiging. Om beter zicht te krijgen op de hierover levende opvattingen zijn interviews gehouden met enkele 'gewone' burgers en met een groot aantal deskundigen, waaruit hierna uitgebreid zal worden geciteerd.

De geïnterviewde burgers zijn niet willekeurig gekozen. Het zijn geëngageerde pleitbezorgers van sterven in eigen regie. Ook voor wie hun mening niet deelt, kan het interessant zijn om te vernemen wat hen drijft. Het is immers te verwachten dat het gesprek over levenseindevraagstukken de komende jaren boven alles zal gaan over de vraag of de mogelijkheden voor sterven in eigen regie verruimd moeten worden. Over 'euthanasie' (iets heel anders) is de discussie al veel verder gevorderd, zo niet bijna uitgewoed. Dit boek begint dan ook met een schets van de gedachteontwikkeling van de geïnterviewde burgerpleitbezorgers van sterven in eigen regie.

De geïnterviewde deskundigen zijn over het algemeen wat minder uitgesproken dan de geïnterviewde gewone burgers. Waar de burgerpleitbezorgers van de autonome route zich, veelal vanwege heftige persoonlijke ervaringen, hartstochtelijk sterk maken voor een doel dat hen helder voor ogen staat, zonder zich al te veel te bekommeren over mogelijke belemmeringen, neigen veel deskundigen

ertoe – al dan niet op grond van beroepsmatige ervaring en deskundigheid – wat minder hard van stapel te lopen, wat meer distantie te betrachten en hier en daar wel wat beren op de weg te zien. Verder kan het perspectief van een deskundige worden gekleurd door de aard van zijn werkzaamheden. De huisarts bijvoorbeeld kan een andere visie op levenseindevraagstukken hebben dan de oncoloog, omdat de eerste meer geneigd kan zijn om ‘de hele mens’, in zijn sociale context, te beschouwen, terwijl de tweede er een beroepsmatige eer in kan stellen om zoveel mogelijk tumoren te bedwingen.

Eigen regie en ‘eigen regie’

Na dit inleidende hoofdstuk 1 worden in hoofdstuk 2 allereerst de geïnterviewde burgerpleitbezorgers van de autonome route aan het woord gelaten. Zij leggen uit hoe bij hen het verlangen is gegroeid om zekerheid te krijgen dat zij snel en pijnloos een eind aan hun leven zullen kunnen maken wanneer zij ooit zouden besluiten om niet verder te willen leven, om welke reden dan ook. Zij willen, zoals zij dat noemen, kunnen sterven in eigen regie.

De wens om zelf de regie over het levenseinde te kunnen voeren leeft ook bij veel van de geïnterviewde deskundigen. Bij advocaat TIM VIS bijvoorbeeld: ‘Ik hoef die middelen nu niet in huis te hebben en ook over twintig jaar niet. Maar de gedachte dat ik, als het zo ver is, zonder een toets van een derde, in overleg met mijn dierbaren, zelf mag beslissen dat het zo ver is, en dat ik ook de zekerheid heb dat dit mij wordt gegund, in tegenstelling tot mijn grootmoeder, dat vind ik een ontzettend belangrijke gedachte. Wat mijn grootmoeder betreft: die kwam evident in aanmerking voor euthanasie en had perfect geregeld dat ze als het moment daar was euthanasie zou krijgen, maar ze kreeg het uiteindelijk toch

niet doordat haar huisarts op het beslissende moment met vakantie was en de waarnemer er niet aan wilde. Ik ben nu nog veel te jong, maar het zou mij heel veel comfort bieden als ik nu al zekerheid zou krijgen.’

Als het gaat om het voeren van regie over het eigen levens-einde, gebruikt overigens niet iedereen de term ‘regie’ in dezelfde specifieke betekenis als de in hoofdstuk 2 aan het woord te laten pleitbezorgers van de autonome route. Soms wordt met regie voeren over het levenseinde bedoeld: vormgeven aan het eigen levenseinde door te kiezen uit verschillende mogelijkheden, waartoe niet noodzakelijkerwijs de mogelijkheid hoeft te behoren om op een zelfgekozen moment met gebruikmaking van een humaan werkend middel uit het leven te stappen. De term regie wordt dan in bredere zin gebruikt.

Voor de in hoofdstuk 2 geïnterviewde pleitbezorgers van de autonome route heeft het begrip ‘eigen regie’ een meer specifieke betekenis. Zij doelen met sterven in eigen regie op: het actief uit het leven stappen op een zelfgekozen moment met gebruikmaking van een humaan werkend middel voor levensbeëindiging en zonder daarvoor de goedkeuring van derden nodig te hebben. Dat wordt ook wel aangeduid als: de autonome route.

Hinderpalen voor het debat

Onderzoek wijst uit dat een groot deel van de Nederlandse bevolking een soortgelijke wens lijkt te koesteren als de voor dit boek geïnterviewde gewone burgers. Het percentage respondenten dat vindt dat iedere persoon *recht* moet hebben op euthanasie of hulp bij zelfdoding *als hij/zij dat wil*, is toegenomen van 57% in 2010 tot 68% in 2022 (Vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en

hulp bij zelfdoding, tabel 7.3, onder meer te vinden op en te downloaden van rijksoverheid.nl).

Direct onder de betreffende tabel wordt dit gegeven als volgt toegelicht: 'De geïnterviewde burgers die zich uitspraken vóór een recht op euthanasie noemden hiervoor als belangrijkste redenen het zelf mogen beslissen over het eigen leven en dus ook over de eigen dood, en het waardig kunnen sterven door een einde te maken aan ondraaglijk lijden. Men wil zelf kunnen bepalen wanneer het "genoeg is geweest"'. Deze toelichting lijkt te impliceren dat de betreffende respondenten méér willen dan de in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding ('Wtl', ook wel genoemd 'euthanasiewet') geregelde mogelijkheid om onder bepaalde voorwaarden euthanasie te kunnen krijgen. De Wtl geeft nadrukkelijk niet het 'recht' op euthanasie dat de respondenten kennelijk wel wensen, noch het recht om zelf te bepalen wanneer het genoeg is geweest (zie hierover nader hoofdstuk 5).

Het percentage respondenten dat vindt dat ouderen die 'levensmoe' zijn in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie, bedroeg zowel in 2016 als in 2022 58% (Vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, tabel 8.1). Kennelijk vinden de betreffende respondenten de Wtl-eis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden (zie hierover nader hoofdstuk 5) te streng als het gaat om ouderen die levensmoe zijn.

Niettemin blijkt uit de genoemde percentages dat niet iedereen vindt dat de mogelijkheid geboden moet worden om ongeacht de reden op een zelfgekozen moment uit het leven te stappen. Over de vraag hoe die mogelijkheid geboden moet worden, als deze geboden wordt, lopen de meningen eveneens uiteen. Ook over de vraag onder welke voorwaarden de hiervoor bedoelde mogelijkheid eventueel geboden zou moeten worden, bestaat verschil van mening.

De op het eerste gezicht heldere wens van de pleitbezorgers van sterven in eigen regie doet dan ook talloze vragen rijzen. Een serieuze en constructieve dialoog over dergelijke vragen blijkt soms echter lastig te voeren. Dat heeft verschillende oorzaken.

- Een voor de hand liggende oorzaak is dat alles wat verband houdt met het levenseinde vaak heftige emoties opwekt, niet zelden ingegeven door aangrijpende ervaringen rond meegemaakte levenseindesituaties. Ook roepen levenseindevraagstukken vaak filosofische en levensbeschouwelijke vragen op, verband houdend met uiteenlopende normen en waarden.
- Een andere oorzaak is dat in de praktijk vaak spraakverwarring blijkt op te treden.

Voorbeeld: als de een het heeft over ‘sterven in eigen regie’, reageert de ander soms vanuit de veronderstelling dat bedoeld wordt op ‘euthanasie’, of op ‘kiezen uit meerdere mogelijkheden voor het vormgeven van het levenseinde’. In een poging om dergelijke misverstanden te voorkomen zal in dit boek met ‘sterven in eigen regie’ tenzij anders aangegeven uitsluitend worden bedoeld op sterven op een zelfgekozen tijdstip, ingevolge een zelfgenomen besluit waarvoor geen goedkeuring van derden is vereist, met gebruikmaking van een middel of methode om zonder veel moeite, pijn en ander ongemak uit het leven te stappen (zie hierover nader hoofdstuk 4). Met sterven in eigen regie zal dus niet worden bedoeld op sterven op andere wijze. Met het voeren van eigen regie zal tenzij anders aangegeven ook niet worden bedoeld op het bespreken van de eventuele mogelijkheden voor het verkrijgen van euthanasie, op het in

samenspraak met artsen opstellen van een zorgplanning en dergelijke; daarvoor is ‘overleg’ een passender term dan ‘eigen regie’.

Ander voorbeeld: sommigen benadrukken dat sterven in eigen regie in de in de vorige alinea gedefinieerde betekenis nu al volledig legaal is. In zekere zin is dat ook juist. Volgens de wet staat het immers eenieder vrij om op elk gewenst moment een eind aan zijn of haar leven te maken, om welke reden dan ook. Anderen benadrukken echter dat sterven in eigen regie de facto veelal gepaard gaat met strafbare feiten, omdat het realiseren van sterven in eigen regie vaak de hulp van derden vergt, en het verlenen van zulke hulp in veel gevallen nog steeds strafbaar is. De tegenstrijdige uitspraken ‘sterven in eigen regie is niet strafbaar’ en ‘sterven in eigen regie is strafbaar’ zijn daarom beide tot op zekere hoogte juist. Dit kan eveneens een bron van spraakverwarring zijn.

- Een oorzaak is ook dat over sommige feiten geen overeenstemming bestaat.

Voorbeeld: sommigen menen dat ‘versterven’ (doodgaan door ophouden met eten en drinken) een niet al te onprettige wijze van levensbeëindiging is, en palliatieve sedatie een pijn- en ongemakvrije manier van sterven, terwijl anderen dat betwisten. Dit verschil van mening is voor een deel een kwestie van subjectieve waardering: welke mate van ongerief valt nog als ‘niet al te onprettig’ te kwalificeren, en welke mate van pijn als draaglijk? Maar voor een deel is het ook een kwestie van feiten: hoeveel pijn of ongemak wordt objectief gemeten ervaren? Soortgelijke verschillen van mening bestaan onder meer ook met betrekking tot de werking van natriumazide, ook wel bekend als middel X.

Naar aanleiding van dit soort verschillen van mening zal hierna kort worden stilgestaan bij onder meer palliatieve sedatie (hoofdstuk 6), versterven (hoofdstuk 8) en de eigenschappen van natriumazide (hoofdstuk 9). Dit neemt niet weg dat de focus van dit boek ligt op de principiële aspecten van de autonome route, en niet op andere manieren om dood te gaan, noch op middelen die in de praktijk kunnen worden gebruikt om daadwerkelijk in eigen regie te sterven.

Doel en aanpak

Voornaamste doel van dit boek is het bevorderen van de dialoog over sterven in eigen regie in de hiervoor bedoelde specifieke betekenis, oftewel de autonome route van levensbeëindiging. Die dialoog is belangrijk. De in hoofdstuk 2 vertolkte wens om meer mogelijkheden voor het bewandelen van bedoelde route te creëren is intens en ongetwijfeld blijvend, maar een voldoende mate van maatschappelijke en politieke consensus is voorlopig nog ver te zoeken, onder meer door de hierboven genoemde oorzaken.

Die oorzaken kunnen niet allemaal worden weggenomen. Uiteenlopende emoties en verschillen in levensbeschouwing zullen altijd blijven bestaan. Er kan wel worden geprobeerd om de kans op spraakverwarring te verkleinen en om meer duidelijkheid te verkrijgen over sommige relevante feiten. Daardoor kan het makkelijker worden om verbinding na te streven en om de contouren van mogelijke compromissen in kaart te brengen. Dit boek wil daaraan bijdragen, door gerenommeerde deskundigen hun licht te laten schijnen over allerlei aspecten die in de dialoog over sterven in eigen regie een rol kunnen spelen.

De opvattingen van de geïnterviewde deskundigen zullen worden weergegeven aan de hand van een bespreking

van de hieronder geformuleerde vragen. Competentie en achtergrond van de geïnterviewde deskundigen worden in enkele steekwoorden samengevat (dus bij lange na niet volledig weergegeven) in hoofdstuk 3, dat dient als naslaghulp om bij het tegenkomen van een naam de betrokkene snel te kunnen plaatsen.

Te behandelen vragen

De wens van de burgerpleitbezorgers van de autonome route roept tal van vragen op. De belangrijkste daarvan zijn hieronder geformuleerd. Dit is slechts een summiere weergave. In de aan de betreffende vragen gewijde hoofdstukken zullen aanvullende aspecten aan de orde komen.

- Wat houdt sterven in eigen regie precies in? Zie hoofdstuk 4.
- Wat is euthanasie, en wat is het verschil met sterven in eigen regie? Zie hoofdstuk 5.
- Welke rol kan palliatieve sedatie spelen bij levens-eindeprocessen? Zie hoofdstuk 6.
- In hoeverre voorziet afzien van behandeling in een behoefte naast euthanasie en sterven in eigen regie? Zie hoofdstuk 7.
- Kan (bewust) versterven worden beschouwd als een vorm van sterven in eigen regie? Zie hoofdstuk 8.
- Welke middelen bestaan er om sterven in eigen regie te verwezenlijken? Zie hoofdstuk 9.
- Wat is de huidige juridische status van sterven in eigen regie en hoe zou deze eventueel gewijzigd kunnen worden? Zie hoofdstuk 10.
- Welke standpunten kunnen worden ingenomen ten aanzien van het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie? Zie hoofdstuk 11.

- Welke argumenten worden aangevoerd tegen het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie? Zie hoofdstuk 12.
- Welke argumenten worden aangevoerd voor het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie? Zie hoofdstuk 13.
- Ten aanzien van welke groepen personen moet eventueel terughoudendheid worden betracht bij het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie? Zie hoofdstuk 14.
- Moet aan het eventueel verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie een toetsingseis worden verbonden? Zie hoofdstuk 15.
- Welke rol kan de relatie met naasten en andere derden spelen in de besluitvorming rond sterven in eigen regie? Zie hoofdstuk 16.
- Welke veiligheidswaarborgen moeten worden gecreëerd tegen oneigenlijk gebruik van middelen om sterven in eigen regie te verwezenlijken? Zie hoofdstuk 17.

Afgesloten wordt met een samenvattende beschouwing over enkele van de voornaamste thema's in de dialoog over het al dan niet verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie (zie hoofdstuk 18), gevolgd door een korte schets van het toekomstperspectief (zie hoofdstuk 19).

Veel mensen wensen regie over het eigen levenseinde, maar niet iedereen doelt daarmee op sterven in eigen regie in de betekenis die de in hoofdstuk 2 geïnterviewde pleitbezorgers daaraan hechten en die in dit boek zal worden gehanteerd.

De dialoog over sterven in eigen regie, ook wel genoemd de autonome route, wordt bemoeilijkt door verschillen in emoties en levensbeschouwing, door spraakverwarring en door onduidelijkheid over sommige feiten.

2. ‘Het gaat toch over mijn eigen leven’ *

‘Omdat ik een eigenwijze snijboon ben,’ antwoordt Kees van der Meij op de vraag waarom hij zich zo inzet voor een levenseinde in eigen regie. ‘Ik wil niet dat iemand mij de les leest.’ Zeker, hij is bereid om hulp te aanvaarden mocht dat nodig zijn, maar hooguit tijdelijk. En onverdraaglijk is voor hem de gedachte dat anderen voor hem bepalen of hij sterven mag. Stel je voor dat een arts verkondigt dat zijn tijd nog niet gekomen is en hij nog maar een tijdje moet doorgaan. Idioot, vindt hij. ‘Het is mijn leven.’

De in 1938 geboren Kees is een man die je zijn leeftijd niet aanziet, lang en slank, een energieke prater. Tot zijn tachtigste is hij blijven windsurfen, totdat een gezondheidsprobleem hem dit bemoeilijkte. Zijn uitgesproken voorkeur voor een levenseinde in eigen regie staat niet los van zijn levensloop. Daarin valt iedere vorm van eigen regie aanvankelijk ver te zoeken. Hij is de jongste van zes kinderen, opgegroeid in een zwaar gereformeerd tuindersgezin. Een opleiding volgen zat er niet in, meteen na de lagere school moest hij werken in het bedrijf.

Ogenschijnlijk wees alles erop dat hij zich zou voegen in deze wereld waarin voor hem alles was voorbestemd. Maar hij voegde zich niet. Als hij een jaar of zestien is, valt hij van zijn geloof. Hij neemt kennis van Bijbelteksten en vindt ze volstrekt ongeloofwaardig. Misschien zou hij niet tot dit

* Dit hoofdstuk 2 is, in tegenstelling tot de rest van dit boek, geschreven door Koos Neuvel en Denise Krul. Een van de in dit hoofdstuk geïnterviewden is Martje van der Brug. Dat Martje naderhand het schrijven van de rest van dit boek zou overnemen, was ten tijde van het schrijven van hoofdstuk 2 nog niet bekend.

kritische oordeel zijn gekomen als hij niet al iets cruciaals over zichzelf had vastgesteld: een voorliefde voor mannen. Het is een voor hemzelf huiveringwekkende ontdekking, zo een waar hij niemand iets over durfde te zeggen. Doodsbang dat anderen het te weten kwamen: 'Ze zouden het toch niet aan mij zien?' In de Bijbel leest hij dat mannen die met mannen liggen God een gruwel zijn. 'Gij zult hen zeker doden'. Het wordt hem koud om het hart. Moest hij dan worden doodgemaakt? Niet dat zijn familie dat zou doen, maar wie weet gaan kerkleden hem aan de schandpaal nagelen.

Het maakte de jeugd van Kees zo angstig. Op zijn knieën bad hij of hij niet normaal kon worden, alstublieft. Een God die hem zo geschapen had kon hem toch onmogelijk dood wensen? Een paar jaar later laat hij het geloof helemaal los. Alleen maakte dat het leven van de jonge Kees nog moeilijker. Alles was geheim: zijn ongelof, zijn seksuele geaardheid. Met niemand iets kunnen delen, en denken dat jij de enige bent op de wereld die zo is. Het maakte hem tot zonderling. Pas vele jaren later heeft hij aan zijn moeder, met wie hij heel goed was, laten merken dat hij niet gelovig was – iets wat haar veel verdriet deed.

In die tijd drongen de akelige gedachten zich regelmatig aan hem op. Dan werd hij vroeg in de ochtend wakker en het eerste wat hem te binnen schoot: was ik maar dood. Dat had ook gemakkelijk gekund, in de schuur van de tuinderij lagen de bestrijdingsmiddelen voor het grijpen. Maar hij liet ze daar toch maar onaangeroerd.

Naderhand is hij de waarde van vrijheid gaan inzien. Daartoe moest hij weg uit zijn besloten geloofsgemeenschap, weg ook uit het voorbestemde leven van het werken in de tuinderij. En datgene wat voor veel andere jongeren een verschrikking was, bracht hem verlossing: militaire dienstplicht. Daarna – Kees was inmiddels eenentwintig,

volwassen en vrij van het vaderlijk juk en de erfopvolging – volgde de trek naar Amsterdam, om daar als educatief medewerker in Artis te gaan werken. Het was voor hem de kers op de taart. En ondanks zijn sterke voorkeur voor mannen werd hij oprecht verliefd op een vrouw, met wie hij negentien jaar getrouwd is geweest en twee dochters heeft gekregen. Zijn echtscheiding was heel pijnlijk, maar ook een verbetering. Zoals alles wat er na zijn jeugd is gebeurd een verbetering vormde. Toenemende vrijheid, in alle openheid keuzes maken en volledig je eigen leven kunnen leiden.

Het afscheid van het geloof betekent voor Kees van der Meij ook het afscheid van het verbod om het eigen leven te beëindigen. Dat verbod staat haaks op zijn gevoel voor vrijheid. Een arts die voor hem zou besluiten of er een einde aan zijn leven mag komen, brengt indringende herinneringen aan zijn jeugd weer naar boven. Mensen die hem opleggen wat te denken en te doen. Zijn leven na zijn jeugd staat weliswaar in het teken van bevrijding, maar ergens is er de angst gebleven dat die ongedaan wordt gemaakt, dat de aloude onmondigheid en knechting terugkeren. Weer niet kunnen leven zoals je wilt. Of in dit geval: niet kunnen doodgaan zoals je wilt.

Helse avonturen

Kees is een van de vijf geïnterviewde ‘gewone’ burgers die zich sterk maken voor een levenseinde in eigen regie. Sterker nog, ze hebben, met een hele groep anderen, een proces aangespannen tegen de staat. Ze keren zich tegen het verbod op elke vorm van hulp bij zelfdoding (niet zijnde euthanasie). Ze eisen dat de overheid het mogelijk maakt dat iedere volwassene in het bezit kan komen van een middel waarmee die zelf, op humane manier en op een zelfgekozen moment, een einde aan het eigen leven kan maken. Wat is

hun persoonlijke motivatie om zich zo activistisch voor dit doel in te zetten?

Bij Van der Meij is de kiem van zijn drijfveren al in zijn jeugd gelegd. Voor de meeste anderen die wij ontmoeten geldt bovenal dat hun strijdbaarheid een concrete aanleiding heeft op latere leeftijd, in het bijzonder de sterfbedden die zij in hun eigen omgeving hebben meegemaakt. Bijvoorbeeld die van hun ouders. Daardoor hebben ze geleerd hoe het mis kan gaan, en dat het anders moet.

Schrijfster Martje van der Brug (1959) is zo iemand. Het sterfbed van haar vader heeft haar de ogen geopend. Ze was zesenvoertig toen haar vader de diagnose ziekte van Parkinson kreeg. Hij had al veel eerder zo zijn eigen maatregelen getroffen. In de loop der jaren had hij genoeg middelen verzameld om een einde aan zijn leven te maken, maar toen parkinson hem invalideerde, sprak hij er nooit meer over. Moet je hem dan aan zijn vroegere wens herinneren? Martje deed het, maar haar vader gaf geen antwoord op de vraag wat hij wilde. Toen het ziekteproces verergerde – hij was intussen volledig bedlegerig – raakten zijn kinderen onderling verdeeld over het in dezen te voeren beleid. Naderhand ontdekte Martje dat bij veel van haar generatiegenoten eenzelfde soort tweespalt speelde, met flinke ruzies rond het sterfbed als gevolg. Over dit fenomeen schreef ze vervolgens een roman: *Wat doen we met moeder*.

In de ogen van Martje bevinden we ons in een historisch nieuwe situatie. De generatie van haar grootouders stierf nog op relatief prettige wijze, bijvoorbeeld door een hartaanval waardoor een mens meteen omviel, of anderszins door een kort ziekbed. Nu ziet zij dat veel ziektes goed behandeld of helemaal voorkomen kunnen worden, en mensen gemiddeld veel ouder worden. Met als vervelende ‘bijkomstigheid’ dat

de akelige, slepende ziekten op hoge leeftijd overblijven. Ziekten waar weinig aan te doen valt.

Haar vader lijdt al een tijdlang aan de ziekte van Parkinson als daar wel zes keer een blaasontsteking bovenop komt. Moet hem, vraagt zij zich dan af, wel steeds antibiotica worden gegeven? Biedt een blaasontsteking niet een 'nette' uitweg uit het leven? Martje: "Toen sprak mijn moeder de onvergetelijke woorden: "Je laat *daddy* toch niet doodgaan aan zoiets onnozels als een blaasontsteking?" Voor Martje drukken zulke woorden de demonisering van de dood uit: alleen bij een oorzaak die erg genoeg is, mag een mens doodgaan. Maar als zo'n blaasontsteking destijds zijn fatale gang had kunnen gaan, waren haar vader enkele ellendige jaren bespaard gebleven.

Het zet Martje van der Brug aan tot diepgaand denken. Ze beseft dat haar ouders zich hebben laten overvallen. Zulke slepende ziekten hadden zij met hun eigen ouders niet meegemaakt. Tegenwoordig ziet zij overal om zich heen generatiegenoten met hoogbejaarde ouders die helse avonturen beleven, met levens die jarenlang aan een zijden draadje hangen. Onmenselijk, oordeelt Martje. Zij ziet als reactie daarop een generatie van mondige, vitale senioren opstaan die zegt: 'Dit gaat ons niet gebeuren.' En als ze het op zichzelf betreft: 'Ik ben vastbesloten om dit mijn kinderen niet aan te doen. Meer dan tien jaar lang heb ik veel stress gehad rond de zorg voor mijn ouders. Altijd schrikken als de telefoon gaat, niet op vakantie durven. Ik heb het met liefde gedaan, maar mijn kinderen gaan dit niet meemaken.'

Soebatten om euthanasie

Is voor het verhinderen van eindeloos lijden heus een laatstewilmiddel nodig? In Nederland bestaat immers een, naar het oordeel van velen, goed functionerende euthanasiewet,

de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, die in 2002 van kracht is geworden. Met die wet is het al mogelijk voor een arts om op uitdrukkelijk verzoek van de betrokkene een einde te maken aan 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden'. Waarom dan nog een stap verder gaan op dit pad, en de betrokkenheid van artsen bij het levenseinde elimineren?

De ervaring met haar moeder heeft voor Martje van der Brug de doorslag gegeven. Met eigen ogen heeft ze kunnen zien hoeveel inspanning haar moeder zich moest getroosten om euthanasie te krijgen. Een jaar na de publicatie van *Wat doen we met moeder* kwam Martje in haar eigen verhaal terecht. Haar moeder kreeg een hersenbloeding en lag verlamd in bed. Ze kon lichamelijk niets meer, na een operatie kwam alleen haar spraak terug. Het eerste wat ze zei: 'Het is mooi geweest.' Voor haar aan parkinson lijdende man had ze nooit euthanasie gewild – 'het leven is een geschenk', had ze destijds gezegd – maar ze was wel getuige geweest van vele gruwelen in zeven jaar ziekte van haar man. Haar conclusie daaruit: euthanasie. En hoewel ze zo te zien voldeed aan alle criteria, kostte het haar grote moeite dit voor elkaar te krijgen.

De neuroloog wilde er niet aan. Er zijn nog behandel-mogelijkheden die tot verbetering kunnen leiden, vond hij. Voor Martje is die weerspannige houding niet puur een individuele reflex, maar een uitvloeisel van een pervers systeem. Artsen worden immers gehonoreerd voor hun verrichtingen. Als een ziekenhuis minder verrichtingen doet, krijgt het naderhand minder budget. Het stelt wat haar betreft een premie op doorbehandelen, en op het tegen beter weten in een oude vrouw, haar moeder, willen revalideren.

Toen haar moeder in het ziekenhuis uitbehandeld was, weigerde de neuroloog om een indicatie af te geven voor

een verpleeghuis. Hij stond erop dat ze naar een revalidatiecentrum ging, wat haar moeder heel beslist weigerde. Uiteindelijk lukte het de kinderen om moeder op 'hoteltarief' in een verpleeghuis onder te brengen. Daar huurde ze op eigen kosten een kamer – gelukkig kon zij dat betalen. Ze kreeg er bij gebrek aan een geldige indicatie wél verzorging maar géén medische behandeling. Een voordeel was er ook: zo kon ze bij haar eigen huisarts blijven en lukte het om met hem de euthanasie te regelen.

Niet dat dit regelen zo gemakkelijk ging. Haar moeder heeft bijvoorbeeld nog een maand lang intensieve fysiotherapie moeten doen om uit te sluiten of er toch niet verbetering te realiseren viel. Zo wilde de huisarts voorkomen dat hij als mogelijke wetsovertreder kon worden aangepakt. Ook kwam er een psychiater-geriater aan haar bed om vast te stellen dat zij niet depressief was. Ze moest examen doen. Dat trof wel: in examen doen was de moeder van Martje toevallig heel goed. Ze was hoogopgeleid, vertaalster en Amerikaniste, gespecialiseerd in Amerikaanse zwarte literatuur. En ze was zeer geïnteresseerd in de politieke ontwikkelingen in dat land. Het is dan 2017, er is net een nieuwe president aangetreden. Ze raakt daarover in een geanimeerd gesprek met de SCEN-arts, de tweede, onafhankelijke arts die het euthanasieverzoek moet beoordelen. Die stelt haar de vraag: 'Wilt u niet weten hoe het verdergaat met die man met dat gekke haar?' Haarscherp reageert haar moeder: 'Trump is gek! Maar dit is een strikvraag, hè?' De dochter: 'Ze wist dat als ze had geantwoord dat het haar zeer interesseerde, de arts daaruit kon concluderen: eigenlijk wil ze nog niet dood.'

Een halfjaar nadat ze de hersenbloeding heeft gekregen, is de moeder van Martje van der Brug met hulp van de huisarts overleden. 86 jaar is ze geworden. Een fantastisch leven

gehad. Niets aan de hand, zou je zeggen. Terugblikkend kan zij als dochter zeggen dat het perfect verlopen is.

Toch is er iets dat Martje van der Brug boos maakt: dat haar moeder moest soebatten om euthanasie. Een klein foutje kon haar fataal worden, zodat ze tegen haar zin tot het leven veroordeeld zou blijven. Wie zijn eigenlijk die deskundigen die menen beter over haar leven te kunnen beslissen dan zijzelf?

Deze boosheid zou helemaal aanzwellen door het contrast met het levenseinde van haar schoonmoeder. Die was veel minder mondig en assertief dan haar eigen moeder. Haar schoonmoeder had, toen ze begon te dementeren, aangegeven euthanasie te wensen als ze naar het verpleeghuis zou moeten. Maar het ontbrak haar aan doortastendheid, ze liet zich te veel leiden door bewondering voor de dokter. Daardoor heeft ze de hele lijdensweg van de dementie moeten ondergaan en kwam ze uiteindelijk in foetushouding in bed te liggen. Zonder het te willen is ze toch de fuik ingelopen.

Zo drong tot Martje van der Brug een levensveranderend inzicht door: er is sprake van ernstige rechts- en maatschappelijke ongelijkheid. Mensen zoals haar eigen moeder weten hoe het te regelen, maar mensen zoals haar schoonmoeder krijgen dit niet voor elkaar. Ze dacht: hier moet ik iets mee. En daarom die deelname aan een rechtszaak tegen de staat.

Wegkijkende artsen

Hans Peltenburg (1960) kan de woorden van Martje van der Brug alleen maar beamen: 'Ik heb gezien hoe moeilijk het is voor patiënten om een arts zo ver te krijgen je te helpen, maar ook hoe moeilijk het voor artsen is om het te doen. Daarom ben ik zo'n voorstander van het recht om zelf te beslissen.'

Het verschil met Martje van der Brug is dat hij het probleem niet vanuit het perspectief van een naaste, maar vanuit de wereld van de zorg beziet. Sinds begin jaren tachtig is Peltenburg werkzaam als transferverpleegkundige. In die hoedanigheid regelt hij voor patiënten die het ziekenhuis moeten verlaten een goede plek in bijvoorbeeld een revalidatiecentrum, een verpleeghuis of een hospice. In die veertig jaar is hij vooral ook getuige geweest van een grote omwenteling op het gebied van de levensbeëindiging.

In de eerste week dat hij als leerling-verpleegkundige werkzaam is, komt Peltenburg er al mee in aanraking. Er ligt dan al enkele weken een oude vrouw in een ziekenhuisbed, ze lijdt aan orgaanfalen en haar been is geamputeerd. Familieleden lijkt ze niet te hebben, ze is zo te zien alleen op de wereld. Dan gebeurt er in de ogen van de leerling-verpleegkundige iets raars. Er vindt een patiëntbespreking met enkele artsen plaats, een gedegen overleg van een uur. De uitkomst: we gaan het regelen. Er wordt een flesje aan haar gehangen en vijf minuten later is ze dood.

Als Hans Peltenburg het ziet gebeuren, is hij ten diepste geschokt. Maar na van de ergste schrik bekomen te zijn denkt hij: wat goed dat dit zo is gedaan; alleen wel treurig dat het zo snel moest gaan. Het moest zo snel gaan omdat euthanasie destijds illegaal was, alles in het stiekeme. De arts die de euthanasie had uitgevoerd schreef op dat het een natuurlijk overlijden betrof. Zulke artsen beschouwt Hans vandaag de dag nog steeds als echte helden.

Veertig jaar later is alles anders geworden. De tijd van stiekeme euthanasie is allang achter de rug. Maar daarmee zijn de problemen rond het levenseinde allerm minst opgelost, die zijn nu van andere aard. Hans Peltenburg heeft recent met zo'n voor deze tijd typerend, lastig geval te maken gekregen.

Een mevrouw van 99 breekt haar heup, ondergaat een operatie en wordt daarna geacht te revalideren. Daar heeft zij geen zin in. Als de arts-assistent aan haar bed komt, haalt zij haar euthanasieverklaring tevoorschijn en begint te huilen: 'Ik wil dood.' De arts antwoordt dat zij daar in het ziekenhuis niet voor zijn, ze kan beter bij haar huisarts terecht. En loopt onmiddellijk door naar het volgende bed.

Hans Peltenburg, die er getuige van is, neemt daar geen genoegen mee. Hij beseft dat deze mevrouw met haar gebroken heup nooit meer uit de rolstoel zal komen, en toch binnen afzienbare tijd zal overlijden. Als transferverpleegkundige zorgt hij er daarom voor dat zij op een goede 'vervolgsetting' terecht komt. Hij gaat bellen met een verpleeghuisarts en drie weken later kan zij alsnog haar euthanasie krijgen.

Het wegstappen van veel artsen bij euthanasieverzoeken is volgens Hans Peltenburg goed verklaarbaar. Iedere arts heeft zo zijn eigen gebiedje, het kleine, afgebakende specialisme. In deze casus kijkt de dokter alleen naar de heup, alles daaromheen blijft buiten het blikveld. Verpleegkundigen, denkt hij, hebben iets meer de neiging om naar de 'gehele mens' te kijken. Daarnaast hebben artsen het steevast druk. Ze hebben helemaal geen tijd om uitvoerig met een patiënt in gesprek te gaan over diens doodswens. Hij vindt het daarom nog niet zo'n gek idee om met een speciale opleiding tot stervensbegeleider te beginnen. Voor zichzelf, als het ooit zover komt, moet hij er niet aan denken, want het praten met zo iemand is ook een soort examen doen. Maar hij ziet het wel als waardevol dat er mensen zijn die veel tijd voor de patiënt hebben, die goed kunnen doorvragen en helpen zijn of haar problematiek te verhelderen.

De weigerachtigheid van artsen komt ook voort uit angst voor vervolging. Een medicus kan nooit zeker weten of hij daarvan gevrijwaard blijft, tot jaren later niet. Als gevolg

daarvan neemt Hans Peltenburg een opmerkelijke verschuiving waar: terwijl het aantal gevallen van euthanasie door de jaren heen ongeveer gelijk blijft, zit de palliatieve sedatie sterk in de lift. Bij die methode wordt de patiënt met behulp van Dormicum en morfine in slaap gebracht tot het levenseinde volgt. Aangezien dit geen levensbekortende handeling is, wordt palliatieve sedatie gerangschikt onder 'normaal medisch handelen'. Daarbij is vrees voor vervolging ongegrond. In zijn werk ziet hij dan ook dat patiënten meestal in die richting worden gepraat. Alleen kent die palliatieve sedatie in de ogen van Hans Peltenburg ook nadelen: het is lang niet altijd een rustig heengaan, en het kan traumatiserend zijn voor de nabestaanden.

Idealiter wordt het levensbeëindigende handelen bij artsen weggehaald, vindt Peltenburg. Je moet een arts dit niet aandoen, die is er ook helemaal niet toe opgeleid. Bovendien: wie kan er beter over zulke zaken beslissen dan de persoon zelf? Of zoals Martje van der Brug zegt: 'Als vrouw mag ik een ongeborn kind aborteren, en daarvan kun je nog zeggen dat het een ander raakt, een potentieel mens, maar als het verdorie gaat over mijn eigen leven, mag ik daarover dan niet beslissen?'

Het verlies van zelfstandigheid

In welke omstandigheid biedt het een groot voordeel als een mens de levensbeëindiging helemaal in eigen hand neemt? Met name als een euthanasieverzoek veel gedoe of zelfs een afwijzing oplevert. Dat is niet altijd zo, bijvoorbeeld bij kankerpatiënten in een terminale fase wordt zo'n verzoek doorgaans zonder veel moeite ingewilligd. Maar er zijn ook omstandigheden waarin dat anders ligt, en waar de behoefte om buiten de arts om over de eigen dood te beschikken, aan urgentie wint.

Voltooid leven, zo heet het begrip dat hierbij steeds weer valt. Een mens kan zonder aan ernstige lichamelijke of geestelijke aandoeningen te lijden, vinden dat het voor hem of haar niet meer hoeft. Het leven dat ten volle geleefd is, maar waar nu naar eigen bevinden een einde aan mag komen. De mensen die zo over het eigen leven oordelen, zullen zelden bereidwillig door een arts terzijde worden gestaan.

Maar er zijn meer omstandigheden waarin een zelfgekozen levenseinde mogelijk aan noodzaak wint. Hans Peltenburg heeft in zijn werk als verpleegkundige veel van die omstandigheden voorbij zien komen. Bijvoorbeeld uitgezaaide prostaatkanker. Het is een ziekte waar een mens nog vele jaren mee kan leven, wat de inwilliging van een euthanasieverzoek bemoeilijkt, maar tegelijkertijd kunnen die uitzaaiingen hevige pijn in de botten veroorzaken. Zelf kan hij zich goed voorstellen dat hij in zo'n situatie zou zeggen: ik ben er klaar mee.

Er is één aandoening waarbij de urgentie van een zelfgekozen levenseinde zich helemaal sterk opdringt: dementie. Deze ziekte heeft kanker als meest gevreesde inmiddels verdrongen. Terwijl bij kanker de eigen geest meestal intact blijft, verliest bij dementie de mens geleidelijk iedere vorm van bewustzijn en daarmee ook van zelfstandigheid en besluitvaardigheid. En zulke autonomie is in de hedendaagse samenleving voor veel mensen een bij uitstek hooggewaardeerde waarde, waar de betekenis van het leven van afhangt.

Kees van der Meij heeft de verwoestingen van de dementie van nabij kunnen aanschouwen. Zijn broer en drie zussen zijn gestorven nadat ze jarenlang dement waren. Voor een van zijn zussen heeft hij als mantelzorger gewerkt. Het lukte steeds minder om contact met haar te krijgen. Ze werd

geplaagd door hallucinaties. Huilend zei ze dan dat ze een ouder echtpaar van de slootkant had getrokken en daarmee van verdrinking had gered. Voortdurend was ze verdrietig en belde ze Kees in paniek op. Nadat het thuis niet meer ging, heeft ze nog vier jaar in een verzorgingshuis geleefd. Daar verloor ze iedere belangstelling voor de omgeving. Het ruiken aan bloemen, wat ze lang met plezier deed, liet ze achterwege. Op ooit geliefde klassieke muziek reageerde ze niet meer. Als Kees haar hand vastpakte en zijn naam zei, was er geen rimpeling in haar gelaat bespeurbaar. In zijn ogen was zijn zus levend gestorven.

Voor Kees was dit het beslissende moment. 'Het heeft zoveel met me gedaan, iemand op wie je zo gesteld bent te zien verdwijnen uit haar eigen leven.' Was hij door zijn jeugdervaringen al sterk gehecht geraakt aan autonomie in het leven, nu wist hij zeker dat hij die waarde moest doortrekken naar het levenseinde. Gezien zijn familiegeschiedenis loopt hij, zo is hij zich gaan realiseren, zelf ook een aanzienlijk risico op dementie. Dat kan hij zijn omgeving niet aandoen.

Voor Martje van der Brug is dementie al evenzeer een ultiem schrikbeeld. Voor haar ligt de grens van de leefbaarheid bij de opname in een verpleeghuis, vanwege het verlies van zelfstandigheid. Ze vindt het ook prettig om zo een punt op de horizon te zetten, je hebt een objectieve maatstaf bij de hand. Ze beseft dat ze er niet te laat mee moet zijn. Artsen werken, daar is zij zich van bewust, in een vroeg stadium van dementie zelden mee aan euthanasie, omdat ze vinden dat er nog geen sprake is van ondraaglijk lijden. In een gevorderd stadium van dementie daarentegen, bijvoorbeeld wanneer een moeder haar kinderen niet meer herkent, doet een arts zelden aan euthanasie omdat de patiënte haar wil nauwelijks nog eenduidig kenbaar kan maken. Een catch-22.

Het kan eens te meer een reden zijn om het levenseinde in eigen hand te willen houden. Wat al evenzeer zou kunnen gelden voor psychisch lijden.

Een weloverwogen daad

Op 3 mei 2010 maakt Rob, de zoon van Marion van Gerrevink, een einde aan zijn leven. Hij is dan 22 jaar oud. Het gebeurt op een maandagochtend. Rob staat buiten een sigaretje te roken, en wanneer Marion naar haar zoon toeloopt, ziet hij er kalm uit. Marion zegt tegen hem dat ze eerst even gaat douchen. 'Als ik daarna beneden kom, heb jij koffie gezet en drinken we samen een kopje.' Wanneer zij een tijdje later de trap af loopt, vindt zij haar zoon op een manier die ze nooit gewild heeft.

Rob moet, reconstrueert Marion, geweten hebben dat zij hem zou vinden. 'Hij voelde zich veilig genoeg om het bij mij te doen. Hij wist: mijn moeder vindt mij en dan komt het goed.'

De suïcide van haar zoon is voor Marion niet helemaal als een verrassing gekomen. Rob had al een lange geschiedenis van psychische problematiek achter de rug. In zijn leven was hij veel gepest, belaagd en bedreigd, en nooit was hij goed begrepen. Zeker niet door de hulpverlening die weinig aandacht had voor datgene waar hij last van had en die zijn doodswens niet bespreekbaar maakte. Marion vindt achteraf dat zij zelf ook meer over zijn doodswens had moeten praten.

Wat Marion het ergste vindt aan de dood van haar zoon, is dat het in alle eenzaamheid is gebeurd. Rob heeft zelf moeten bedenken hoe een einde te maken aan zijn leven. Ze had hem zo graag willen bijstaan. Natuurlijk, geen ouder wil haar eigen kind kwijt. Ze wilde dat hij gelukkig zou worden, zegt Marion terwijl er een traan over haar wang glijdt, maar ze weet nu dat de dood zijn overduidelijke wens

was. Dat het hem in één keer gelukt is maakt haar trots, alleen had ze liever gezien dat het anders was gebeurd, met een laatstewilmiddel. Daarmee had ze hem kunnen helpen. Ze realiseert zich dat ze met zulke hulp onder de huidige wetgeving strafbaar zou zijn geweest. 'Ik vind het zo erg dat er nu mensen veroordeeld worden omdat ze behulpzaam zijn bij een zelfgekozen dood. Je mag nog geen bekertje aanreiken.' Het is voor haar een reden geweest om zich aan te sluiten bij de Coöperatie Laatste Wil. Het heeft haar strijdbaar gemaakt.

In de psychiatrie is euthanasie controversieel. Het is voor psychiaters moeilijk om te bepalen of een lijden uitzichtloos is, of het doodsverlangen niet een onderdeel is van de aandoening, en of het niet voortkomt uit een opwelling die weer kan wegebben. Marion ziet de psychiatrische patiënten als een vergeten groep. 'Voor de meeste mensen met bijvoorbeeld kanker werkt de euthanasiewet goed omdat het een zichtbare vorm van lijden is. Bij psychische problematiek is het soms onzichtbaar. Het zijn bijvoorbeeld jongeren die overdag de grootste lol kunnen hebben en gezellig uit eten gaan, maar als ze thuiskomen in een diepe put wegzakken.'

Marion is ervan overtuigd dat haar zoon beslist niet in een opwelling heeft gehandeld. Op het moment zelf was ze zich daar echter niet van bewust. Ze is het gaan inzien nadat ze de nodige tijd had gewerkt op een bijzondere plek: een hospice.

De mensen die in een hospice arriveren, hebben niet lang meer te leven. De gemiddelde opnameduur bedraagt zo'n drie weken. Als de deur van het hospice achter de vertrekkende familie dichtslaat, ontstaat er, constateert Marion van Gerrevink, voor beide partijen steevast rust. Daarvóór wilde de familie flink zijn voor de patiënt, en de patiënt voor de familie. Die familie kan nu de zorg uit handen geven en

zelf een beetje tot rust komen, en de patiënt kan zichzelf toestaan om te huilen wanneer hij zich rot voelt. Die laatste dagen kunnen ze gezellige dingen met elkaar doen, en kan de familie op een goede manier afscheid nemen van de patiënt. Die heeft zelf bij de gang naar het hospice al van zoveel afscheid genomen: de kat, het huis, de straat waarin hij woonde. Zo ontstaat er een bijzondere vorm van rust. In die laatste dagen wordt de wereld van de zieke steeds kleiner, alle gedachten vallen weg. Een gevoel van gelatenheid domineert: het is goed zo.

Zo heeft ze het met terugwerkende kracht ook bij haar zoon gezien. Voor die bewuste maandag hadden ze nog een fantastisch weekend, ook met haar man en de oudere broer van Rob. Ze hebben een prachtige wandeling gemaakt, Rob wilde graag het bos laten zien waar hij in zijn jeugd veel tijd met de scouting had doorgebracht. Hij was zo anders dan in de maanden daarvoor, waarin somberheid en angst zijn leven regeerden. Achteraf beseft Marion dat het de rust was van degene die het leven al achter zich heeft gelaten.

Volgens Marion was het een weloverwogen daad: hij wilde niet meer leven. Waarom, vraagt ze zich af, moet het dan op een inhumane manier? 'Ik had zo graag tegen hem willen zeggen: we gaan het samen doen. Ik zal je steunen bij je keuze en wil je graag vasthouden. We waren altijd al twee handen op één buik. Ik was bij zijn geboorte en had ook zo graag bij zijn zelfgekozen dood willen zijn.'

Hersens die je mag gebruiken

Zeker, Piet de Groot (1961) heeft ook het nodige meegemaakt. Hij herinnert zich nog goed dat lang geleden – in de jaren zestig – zijn aan longkanker lijdende opa zijn polsen probeerde door te snijden, waarbij er van alles misging en er een dramatische lijdensweg ontstond; een weekendarts hielp

hem vervolgens volstrekt illegaal uit zijn lijden. Of nog maar kort geleden: zijn schoonmoeder die in het verpleeghuis viel en een week lang met een gebroken heup bleef liggen. Het waren de momenten dat hij dacht: dit kan echt niet. Toch zijn zulke gebeurtenissen niet eens zijn belangrijkste motivatie om zich actief te willen inzetten voor de beschikbaarheid van een laatstewilmiddel. Die motivatie ligt daaronder, op levensbeschouwelijk terrein, een terrein dat zelden met sterven in eigen regie wordt geassocieerd, eerder met het tegendeel ervan: zijn godsgeloof.

Terwijl Kees van der Meij al vanaf zijn geboorte diep gedompeld werd in het bad van het christendom, is Piet de Groot een late bekeerling. Hij groeide juist op in een uitgesproken antikerkelijk milieu: een communistisch gezin. Een liefdevol gezin, dat wel, maar in de loop van zijn jeugd en jongvolwassenheid stapelden zich toch een aantal angsten en trauma's op. Op een dag liepen hij en zijn vrouw als twintigers een kerk binnen, en ze ontdekten: we komen thuis. De kerk als laatste redmiddel. Het was kiezen tussen de trein of Hem, en die keuze viel Piet niet zwaar. God kan mij helpen, realiseerde hij zich. 'Hij is er voor mij. Hij lost mijn problemen op.' En dan ook nog je koesteren in de warmte van een kerkgemeenschap. Zo ontwikkelde hij zich tot een actief christen. Hij richtte bijvoorbeeld een eigen Bijbelschool op voor jongeren die zich wilden verdiepen in hun geloof.

Toch is Piet de Groot een beetje, en in de loop van de tijd steeds meer, een buitenbeentje gebleven. Hij heeft altijd zijn ogen opengehouden en zich ontvankelijk betoond voor verhalen en opvattingen buiten zijn gemeenschap, vooral die over leven en dood. In zijn religieuze gemeenschap werd verkondigd dat de Heer ons gemaakt heeft en voor ons zorgt; als mens heb je niet het recht dat leven in eigen hand te

nemen. Aanvankelijk accepteerde Piet deze denkwijze, maar naderhand is zijn blik op God gekanteld. Zijn beeld is niet langer dat van een almachtige wrekende God, die hele gemeenschappen angst en ontzag inboezemt. God is er voor hem nog steeds, al weet hij niet precies hoe zich een voorstelling van Hem te maken. Misschien kan hij ook niet weten wie of wat, omdat God te groot is voor ons bevattingsvermogen. Het belangrijkste is: de neiging om bang te zijn voor God is hij helemaal kwijtgeraakt.

Het komt door zijn kennis van de Bijbel. Piet de Groot weet maar al te goed dat in de Bijbel van alles te lezen valt, die bevat voor elk wat wils. Hij is zich ervan bewust dat de lezer in de Bijbel ook een ander beeld van God kan aantreffen dan iemand die mensen bang maakt. 'Je kunt met net zoveel recht zeggen: zo kijkt God niet naar jou. Er bestaat niet zoiets als straf. Je komt niet in de hel.' Hij wijst daarbij op enkele Bijbelteksten, zoals: 'Er is geen veroordeling voor wie in Jezus Christus zijn.' Of: 'Niets kan ons scheiden van de liefde van Christus.' Wie zulke teksten in het achterhoofd houdt, kan gemakkelijker omgaan met vragen als: hoe ga ik uiteindelijk dood als ik niet tot het einde toe wil lijden?

In het verleden zijn er vaker christenen geweest die zich op onconventionele wijze met het levenseinde hebben bemoeid. Zo is de protestantse theoloog en ethicus Harry Kuitert in de laatste decennia van de vorige eeuw een van de grote voorvechters van legalisering van euthanasie geweest. En nu behoort Piet de Groot tot degenen die actief pleiten voor de nog verdergaande stap van het volledig in eigen hand genomen levenseinde. Hij realiseert zich wel binnen de christelijke wereld tot een minderheid te behoren. Daardoor loopt hij soms tegen een muur aan. Door zijn ontwikkelingsgang heeft hij mensen met wie hij vroeger samenwerkte van

zich vervreemd, of erger nog. 'Voor sommigen ben ik een afvallige, een paria.'

Zelf wil hij niets liever dan in gesprek gaan met christenen die worstelen met het vraagstuk van het levenseinde in eigen regie. Hij heeft daartoe al een app en een dvd ontwikkeld. Als ze er alleen maar over zouden durven te praten, zo hoopt hij. Maar zelfs dat gaat vaak te ver. 'Dan vinden ze dat ik maar zware onderwerpen aansnijdt, en dat terwijl hun leven toch al zo moeilijk is.' Hij ziet dat veel mensen weigeren erover na te denken, liever wentelen ze zich in de behaaglijkheid van hun kerkgemeenschap. Niet dat hij een ander iets wil opdringen, de tijd dat hij er met gestrekt been ingaat is voorbij, maar hij zou het wel mooi vinden als mensen meer bevrijd raken van het groepsdenken.

'Mijn boodschap is,' zegt Piet de Groot, 'dat je hersens hebt gekregen en die mag gebruiken. Hoe beperkt die hersens mogelijk ook zijn, het recht om eigen keuzes te maken is er altijd, zelfs om verkeerde keuzes te maken. Dan nog is er geen veroordeling.' Bij die keuzes hoeft een mens zich van niemand afhankelijk te maken, geen enkele autoriteit is heilig, ook niet die van hemzelf, Piet de Groot. Een mens mag autonoom zijn. Als mensen andere keuzes maken dan hijzelf, is dat ook goed. Hij hoopt alleen maar dat ze niet op angst gebaseerd zijn. Maar De Groot wil mensen wel graag bevragen op hun keuzes. En hij denkt daarvoor de juiste persoon te zijn. 'Er is een taak voor mij weggelegd. Ik kan mij goed verplaatsen in de wereld van mensen met een christelijke achtergrond.'

Het laatste uur

Geen examen hoeven doen bij een arts. Dat is de inzet van de vijf hierboven aan het woord gelaten mensen, die zich actief inzetten voor de beschikbaarheid van een laatstewilmiddel. Zo kan een mens werkelijk autonoom zijn. Maar hoe ver

strekt dat verlangen naar autonomie zich nu uit? Een mens moet, kun je in zekere zin zeggen, ook examen doen bij zijn naasten. Wie kiest voor een levenseinde in eigen regie, zal dat wel willen doen met medeweten van die naasten. Als zij niet instemmen met de keuze, wordt het moeilijker om vast te houden aan die autonomie. In ieder geval wordt dan het afscheid van het leven in eigen regie een stuk eenzamer.

In de praktijk is dit geen probleem, in ieder geval niet bij deze vijf mensen, zo blijkt als hun gevraagd wordt hoe ze zich hun eigen levenseinde voorstellen. Zij hebben het onderwerp allang uitvoerig besproken met hun naasten. Die hebben zonder uitzondering hun instemming gegeven, of op z'n minst toegezegd zich er niet tegen te verzetten. Alleen zijn dat wel in het verleden gedane beloftes, en die bieden niet altijd een garantie voor de toekomst.

Stel, is een vraag aan Piet de Groot, dat je vrouw als puntje bij paaltje komt zich bedenkt en niet wil dat jij het dodelijke middel op het door jou verkozen moment inneemt? 'Uiteindelijk zou ik het toch doen,' antwoordt hij. 'Ik zou zeggen: "Lieverd, ik trek het niet meer, nu moet ik toch afscheid nemen." Een verwijdering op dat laatste moment zou erg zijn, maar godzijdank gaat dat bij ons niet gebeuren. Als jij van de ander houdt, laat je die gaan, en neem je zelf het eigen verlies. Hoezeer ze mij ook zou missen.'

Martje van der Brug fantaseert wel eens dat het mooi zou zijn om er samen met haar man uit te stappen. Met hun kinderen hebben ze veel gesprekken gehad over het levenseinde, ze weet dat zij zich daar niet tegen zullen verzetten, ze hebben immers meegemaakt wat er met hun grootouders is gebeurd. Martje en haar man zijn altijd heel openhartig over hun plannen geweest. Ze kent mensen die daar nooit over praten, zelfs niet erover nadenken. Ze kan het zich maar moeilijk voorstellen: 'Als er nou één ding is

waar een mens zich het hele leven op kan voorbereiden, dan is het de eigen dood.'

Het is een kwestie van plannen, iets waar Martje van der Brug altijd al goed in is geweest, zeker in kwesties die met veroudering van doen hebben. Zo hebben zij en haar man tijdig een appartement gekocht, waardoor ze geen gedoe met drempels en trapliften zullen hebben als eenmaal de nood aan de man komt. Het risico van tijdig plannen is wel dat je voortijdig een besluit neemt, in dit geval om het leven te verlaten. Van der Brug accepteert dat risico: 'Ik weet niet wat ik mis als dat zou gebeuren, ik ben er niet meer om het te betreuren.' Juist in het belang van haar kinderen is het zaak om niet te lang te wachten. 'Mijn liefste wens is dat mijn kinderen het jammer vinden dat ik er niet meer ben. Dan heb ik, ten eerste, een goede band met ze gehouden, en ben ik, ten tweede, niet te lang gebleven.'

Enkele van de vijf geïnterviewden hebben al een dodelijk middel in huis, maar Marion van Gerrevink niet. Ze wil dat niet. Ze heeft nu een jonge kleindochter, en het idee om een dodelijk middel in huis te hebben, al is dat nog zo goed beschermd in een kluisje dat alleen geopend kan worden met haar eigen vingercodes, stuit haar tegen de borst. Ze kent die behoefte ook niet. Laat er eerst maar eens, vindt zij, een middel op de markt komen dat officieel door de overheid wordt erkend en beschikbaar gesteld. Eigenlijk is ze er voor zichzelf ook helemaal niet zo mee bezig. Nadat de vader van haar zoon al geruime tijd geleden is overleden, heeft ze nu een nieuwe man, en samen hebben ze net een huis gekocht in Friesland. 'Ik heb zelf nog te veel levensplezier.'

Kees van der Meij is er wel veel mee bezig. Niet dat hij als fitte vijfentachtigjarige het moment al heeft vastgesteld. Zoals het nu gaat, wil hij best nog tien jaar mee. Wel heeft hij een dodelijk middel in huis, maar daar denkt hij zelden

aan. Toch heeft hij het draaiboek voor als het zo ver is in gedachten al helemaal klaar. Iedereen die hem lief is, gaat hij uitvoerig gedag zeggen. In die afscheidstournee zal hij gezellige gesprekken met deze mensen voeren, en de datum aan hen bekend maken. Zij zijn ook de mensen die weten dat hij al een middel in huis heeft.

Kees is radicaal in zijn autonomie. Hij wil niet alleen onafhankelijk zijn van de goedkeuring van anderen, maar evenmin dat de mensen van wie hij houdt zijn sterven bijwonen. Wel regelt hij het zo dat hij op tijd zal worden gevonden, dat de huisarts en de politie worden gebeld, en dat ze weten hoe ze zijn huis kunnen betreden. Het daarin alleen staan is voor hem een bewuste keuze. Hij wil het zijn naasten niet aandoen om hem in zijn laatste uur te zien. Het kan zijn dat hij krampen krijgt en zich beroerd voelt: 'Dat moet dan maar. Ik houd van die mensen, dan wil je ze toch niets aanbieden dat akelig is om te zien?'

Hans Peltenburg kiest nadrukkelijk de omgekeerde weg. Het moet samen. Niet alleen is het voor hem van groot belang dat zijn man en diens dochter erbij zijn, het liefst wil hij dat zijn eigen sterven gefilmd wordt. Opdat eenieder kan zien hoe zoiets gaat, om daarmee de discussie over het zelfgekozen levenseinde verder te stimuleren. Zelf heeft hij als verpleegkundige zoveel mensen gezien die op een nare manier stierven. Daardoor is hij van de noodzaak overtuigd geraakt om dit einde goed te begeleiden. Hij wil daarom een 'buddysysteem' oprichten. Buddy's speciaal voor mensen die geen partner hebben, van wie de kinderen ertegen zijn, of voor wie de eigen naasten die laatste aanblik niet wil aandoen. Dat laatste uur, weet hij, kan een pittig uur zijn, met braken, benauwdheid en ernstige hoofdpijn. Dan is het zó belangrijk iemand in de nabijheid te hebben die je op het hart drukt dat het nu even rot is, maar dat het over vijf

minuten voorbij is. Zelf wil Hans Peltenburg in de toekomst graag zo'n buddy zijn. 'Je moet elkaar kunnen helpen.'

Kees van der Meij wil niet alleen autonoom zijn in zijn leven, en in zijn laatste uur, maar ook na zijn dood. Hij wil geen kist, geen uitvaart, geen toespraken. 'Daar zit zoveel poppenkast bij. Ik wil niet dat mensen om mij komen rouwen, dat doe je maar stiekem thuis.' Hij wil na zijn dood geresomeerd worden, dat wil zeggen dat zijn stoffelijk overschot in een bad wordt gelegd waarin het met behulp van kaliumhydroxide in heet water volledig oplost. Deze methode is milieuvriendelijker dan cremen, iets waar hij als natuurliefhebber zijn leven lang grote waarde aan heeft gehecht. En je neemt, anders dan bij begraven, ook geen plek in op het kerkhof. 'Mijn leven lang heb ik geen andere mensen tot last willen zijn. Zo ook na mijn dood.'

In hoofdstuk 2 zijn vijf burgerpleitbezorgers van de autonome route uitgebreid aan het woord geweest. Hun achtergronden en beweegredenen verschillen sterk, maar allemaal willen ze dolgraag op een zelfgekozen moment uit het leven kunnen stappen zonder daarvoor de goedkeuring van een derde nodig te hebben, liefst op humane wijze. Die mogelijkheid hebben ze nu nog niet, omdat de middelen om hun wens te verwezenlijken niet vrijelijk verkrijgbaar zijn.

In de volgende hoofdstukken laten de voor dit boek geïnterviewde deskundigen zich uit over tal van vragen die verband houden met de vurige wens van de geïnterviewde burgerpleitbezorgers van de autonome route, met name over de aan het slot van hoofdstuk 1 geformuleerde vragen. Daarbij zal blijken dat de deskundigen, zoals in hoofdstuk 1 al aangekondigd, gemiddeld genomen wat minder hard van stapel willen lopen dan de vijf 'gewone' burgers.

Dit maakt dat het hierna volgende tweede deel van dit boek voor geëngageerde burgers kan dienen als een reality check, terwijl het voorafgaande eerste deel meer terughoudende leken en deskundigen kan doordringen van de intensiteit van de bij velen levende wens tot meer regie over het eigen levenseinde.

3. Presentatie van de geïnterviewde deskundigen

Hieronder in alfabetische volgorde een overzicht van de voor dit boek geïnterviewde deskundigen, met een (in veel gevallen lang niet volledige) greep uit hun kwalificaties.

THEO BOER, theoloog, hoogleraar ethiek van de gezondheidszorg Protestantse Theologische Universiteit, lid van de Gezondheidsraad, voormalig lid van een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie, publiceerde onder meer over euthanasie, overbehandeling, erfelijkheidsdiagnostiek en mensverbetering.

EVA BOLT, huisarts, gepromoveerd op levenseindezorg, heeft als postdoconderzoeker bij het Amsterdam UMC speciale aandacht voor bewust stoppen met eten en drinken als methode voor bespoediging van het levenseinde.

JOHN BOS, voormalig oncologisch chirurg, voormalig voorzitter van de artsencommissie en lid van de medisch adviesraad van de NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde).

BOUDEWIJN CHABOT, psychiater, medeauteur van het handboek *Uitweg* en van tal van andere publicaties over (zelf) euthanasie en (hulp bij) zelfdoding.

RENÉ DIEKSTRA, emeritus hoogleraar psychologie, onderscheiden met de Erwin Stengel Award, de hoogste internationale onderscheiding op het gebied van de

suicideproblematiek, en auteur van onder andere *Leven is loslaten – Over een dood met een grote toekomst.*

HELEEN DUPUIS, voormalig hoogleraar medische ethiek, voormalig voorzitter NVVE, voormalig lid Eerste Kamer, auteur van boeken en andere publicaties over onder meer medisch-ethische vragen.

PAUL FRISSEN, emeritus hoogleraar bestuurskunde, auteur van boeken en andere publicaties over bestuurskunde en politieke filosofie. Publiceerde onder meer *Staat en taboe. Politiek van de goede dood.*

GOVERT DEN HARTOGH, filosoof, voormalig hoogleraar ethiek en medische ethiek, voormalig lid van een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie, auteur van boeken en andere publicaties over onder meer levenseindevraagstukken en ethische en filosofische onderwerpen.

SANDER DE HOSSON, longarts Wilhelmina Ziekenhuis Assen, mede-oprichter van Carend en auteur van boeken en andere publicaties over onder meer palliatieve zorg en de laatste levensfase.

ANNELIES DE KONING, als voormalig directeur van een grote serviceflat ervaringsdeskundige op het gebied van levenseindevragen.

PHILIP NITSCHKE, voormalig arts, oprichter en bestuurder van Exit International, medeauteur van *The Peaceful Pill Handbook* en auteur van diverse andere publicaties.

EUGÈNE SUTORIUS, voormalig advocaat, voormalig hoogleraar strafrecht, voormalig voorzitter NVVE, uitgebreide ervaring met juridische aspecten die verband houden met het zelfverkozen levenseinde en euthanasie.

FLIP SUTORIUS, voormalig huisarts, in de periode van de totstandkoming van de Wtl (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding) verwickeld in een proces wegens het verlenen van hulp bij de zelfdoding van ex-senator Edward Brongersma. Hij was een van de oprichters van SCEN Zuid-Kennemerland. Momenteel is hij lid van de RvT van de NVVE en tevens lid van de RvT bij het Expertisecentrum Euthanasie.

ANNE-MEI THE, hoogleraar langdurige zorg en dementie, auteur van boeken en andere publicaties over onder meer dementie en de laatste levensfase.

PAUL VAN TONGEREN, voormalig hoogleraar filosofie en ethiek, voormalig Denker des Vaderlands, auteur van boeken en andere publicaties over onder meer ethische levensvraagstukken.

CATHARINA VASTERLING, psychotherapeut, consulent bij Stichting de Einder.

SISCO VAN VEEN, psychiater, auteur van diverse publicaties over onder meer euthanasie op basis van psychisch lijden en verwante onderwerpen.

TON VINK, filosoof, auteur van boeken en andere publicaties over levenseindevraagstukken en andere filosofische onderwerpen, voormalig consulent bij Stichting de Einder.

TIM VIS, advocaat gespecialiseerd in het recht rond het zelf-verkozen levenseinde en euthanasie, onder meer optredend voor de Coöperatie Laatste Wil in de door deze vereniging met dertig mede-eisers tegen de staat aanhangig gemaakte civiele procedure gericht op beëindiging van de strafbaarheid van hulp bij zelfdoding.

HELEEN WEYERS, voormalig universitair docent rechtstheorie aan de Rijksuniversiteit Groningen, in 2002 gepromoveerd op de totstandkoming van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) en auteur van veel artikelen op dat terrein. Haar laatste boek (2022) betrof de ontwikkelingen met betrekking tot de Wtl sinds die van kracht is. Daarnaast was ze acht jaar als ethicus lid van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie.

KEVIN YUILL, Brits historicus, voormalig hoogleraar geschiedenis, auteur van boeken en andere publicaties over onder meer Amerikaanse geschiedenis, CEO van Humanists Against Assisted Suicide and Euthanasia.

Meer informatie over de hierboven vermelde organisaties is te vinden op hun respectieve websites, te weten euthanasiecommissie.nl (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie), nvve.nl (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde), carend.nl (Carend), exitinternational.net (Exit International), expertisecentrum euthanasie.nl (Expertisecentrum Euthanasie), deeinder.nl (Stichting de Einder), laatstewil.nu (Coöperatie Laatste Wil), haase.org.uk (Humanists Against Assisted Suicide and Euthanasia).

4. Sterven in eigen regie (in ruime en in strikte zin)

Veel mensen hopen dat zij op enig moment, maar liefst niet te vroeg, onverwacht en ongemerkt – idealiter in hun slaap – zullen overlijden. Bijvoorbeeld zoals Huib Drion in 2004 overkwam. Drion was voormalig vice-president van de Hoge Raad, maar is bij het grote publiek vooral bekend geworden als bedenker van het concept ‘pil van Drion’. In zijn eigen woorden is dat een door oude mensen te verkrijgen ‘middel [...] 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’.

Wie dat geluk van een ongemerkt overlijden niet deelachtig wordt, kan zich op enig moment gaan afvragen wat hij zal doen:

- voorsnog blijven afwachten wat het lot in petto heeft, of
- de natuur een handje helpen en aldus ‘vervroegd’ sterven ten opzichte van wat het lot anders zou hebben gebracht.

Wat het lot betreft: veel mensen gaan ‘gewoon’ dood, vaak doordat een of meer vitale organen het begeven, al dan niet na de nodige behandelingen en al dan niet met een vorm van palliatieve zorg. Daarover gaat dit boek niet. Dit boek gaat ook niet over doodgaan door ongelukken of gewelddaden.

Dit boek gaat vooral over een specifieke manier van sterven waarbij de natuur een handje geholpen wordt, te weten: sterven in eigen regie in strikte zin, ook wel aangeduid als de autonome route van levensbeëindiging.

Deze autonome route is niet de enige manier om vervroegd uit het leven te stappen. Andere manieren zijn met name: euthanasie en suïcide. Bij euthanasie en suïcide zou men eventueel van eigen regie in ruime zin kunnen spreken. In hoofdstuk 1 is er al op gewezen dat de term 'regie' in verschillende betekenissen kan worden gebruikt. Waar in dit boek van sterven in eigen regie wordt gesproken gaat het tenzij anders aangegeven echter steeds om regie in strikte zin oftewel om de autonome route: uit het leven stappen op een zelfgekozen moment met gebruikmaking van een humaan werkend middel voor levensbeëindiging en zonder daarvoor de goedkeuring van derden nodig te hebben.

Voor een goed begrip en om een vruchtbare dialoog te kunnen voeren is het van belang om de verschillende manieren om de natuur een handje te helpen niet over één kam te scheren. Niet elke vorm van zelfdoding is suïcide, en anders dan in discussies wel eens lijkt te worden verondersteld, is euthanasie geen vorm van sterven in eigen regie.

Met het oog op het kunnen onderscheiden van sterven in eigen regie en andere vormen van levensbeëindiging zijn vooral de volgende begrippen van belang:

Euthanasie = op een eerder dan natuurlijk tijdstip (dus 'vervroegd') sterven door toedoen of met hulp van een arts die na raadpleging van een of meer andere, onafhankelijke artsen de overtuiging heeft gekregen (en dus in die zin goedkeuring hecht aan het gewenste overlijden) dat is voldaan aan de voorwaarden vervat in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding ('WtI')

oftewel 'euthanasiewet'). Strafrechtelijk kunnen twee vormen van euthanasie worden onderscheiden: levensbeëindiging op verzoek (injectie of infuus) en hulp bij zelfdoding (drankje).

Sterven in eigen regie (in strikte zin) = sterven volgens de autonome route = ingevolge een zelfgenomen besluit, waarvoor geen goedkeuring van derden is vereist, op een zelfgekozen tijdstip vervroegd sterven met gebruikmaking van een laatstewilmiddel, al dan niet met hulp van derden bij het verkrijgen of toepassen van het gebruikte laatstewilmiddel.

Sterven in eigen regie in ruime of bredere zin = vormgeven aan het eigen levenseinde door te kiezen uit verschillende mogelijkheden, waartoe niet noodzakelijkerwijs de mogelijkheid hoeft te behoren om op een zelfgekozen moment met gebruikmaking van een humaan werkend middel uit het leven te stappen. (NB Sterven in eigen regie in ruime of bredere zin is een diffuus begrip, dat in dit boek zo min mogelijk wordt gebruikt.)

Laatstewilmiddel = een middel of methode om zonder veel moeite, pijn en ander ongemak op een zelfgekozen tijdstip vervroegd uit het leven te stappen.

Suicide = ingevolge een zelfgenomen besluit, waarvoor geen goedkeuring van derden is vereist, op een zelfgekozen tijdstip vervroegd sterven met gebruikmaking van een middel dat niet als laatstewilmiddel kan worden beschouwd, al dan niet met hulp van derden bij het verkrijgen of toepassen van het gebruikte middel.

In het vervolg van dit hoofdstuk 4 zullen de begrippen sterven in eigen regie, laatstewilmiddelen en suïcide nader worden omschreven en van elkaar afgebakend.

In hoofdstuk 5 wordt ingegaan op wat euthanasie precies inhoudt, en op het verschil tussen euthanasie en sterven in eigen regie.

Andere relevante begrippen

In aansluiting op de behandeling van de hierboven gedefinieerde begrippen zal in hoofdstuk 6 worden stilgestaan bij palliatieve sedatie. Dit is geen vorm van sterven in eigen regie, maar kan wel een rol spelen in de laatste levensfase, onder meer als voor afzien van behandeling is gekozen.

Afzien van behandeling zal nader worden belicht in hoofdstuk 7. Afzien van behandeling is noch te beschouwen als een vorm van sterven in eigen regie, noch als euthanasie. Het kan wel voorzien in een behoefte voor degenen voor wie euthanasie of sterven in eigen regie niet bereikbaar of niet aantrekkelijk is.

Overlijden door bewust stoppen met eten en drinken (versterven) is een enigszins bijzonder fenomeen. Afhankelijk van hoe belastend men stoppen met eten en drinken acht, kan men overlijden door (bewust) versterven aanmerken als suïcide dan wel als sterven in eigen regie. Hierbij zal worden stilgestaan in hoofdstuk 8.

Sterven in eigen regie

Wordt het besluit om vervroegd uit het leven te stappen uitgevoerd op een manier waarvoor geen goedkeuring van derden om te mogen sterven vereist was, dan is geen sprake van euthanasie, maar van sterven in eigen regie (in strikte zin) of van suïcide, afhankelijk van het gebruikte middel.

Zo'n besluit kan namelijk worden geëffectueerd met verschillende soorten middelen (waaronder in voorkomend

geval ook methoden kunnen worden begrepen). Deze kunnen grofweg worden onderverdeeld in enerzijds middelen als voorgestaan door wijlen Drion ('om op aanvaardbare wijze uit het leven te stappen') oftewel 'humaan' werkende middelen, en anderzijds alle andere middelen. Van eerstbedoelde middelen wordt ook wel gezegd dat zij leiden tot een 'waardig' sterven. Laatstbedoelde middelen worden vaak als meer of minder gruwelijk gezien (ophanging, verdrinking, voor een trein springen, van een hoogte springen, bloedvaten doorsnijden, tegen een boom of viaduct rijden, enzovoort).

Bij gebruik van niet humaan werkende middelen wordt doorgaans gesproken van suïcide (zelfmoord). Bij gebruik van humane middelen kan worden gesproken van sterven in eigen regie. Voor deze afgrenzing van de begrippen suïcide en sterven in eigen regie pleit ook het bestanddeel 'cide' in suïcide, dat verwijst naar het gewelddadige, inhumane karakter van suïcide.

Voor alle duidelijkheid: met 'sterven in eigen regie' wordt in dit boek steeds bedoeld op sterven in eigen regie in strikte zin, tenzij anders aangegeven.

Laatstewilmiddelen

Sterven in eigen regie wordt als gezegd geëffectueerd met middelen om 'op aanvaardbare wijze' uit het leven te stappen. Daarmee wordt bedoeld: zonder veel moeite, pijn en ander ongemak. Middelen en methoden die geschikt zijn om op een dergelijke wijze uit het leven te stappen, worden aangeduid als 'laatstewilmiddelen'.

Over de vraag wat 'zonder veel moeite, pijn en ander ongemak' precies betekent, is overigens discussie mogelijk. Het kan van persoon tot persoon verschillen. Bovendien zal de een voor het 'ontsnappen' aan de laatste levensfase een hogere prijs in termen van ongerief willen betalen dan de ander.

5. Euthanasie

Sterven in eigen regie is iets anders dan euthanasie. Besluit men

- om de natuur een handje te helpen en vervroegd uit het leven te stappen, en
- wordt dat besluit uitgevoerd door of met hulp van een arts die na raadpleging van een of meer andere, onafhankelijke artsen de overtuiging heeft gekregen dat is voldaan aan de voorwaarden vervat in de Wtl (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, ook wel ‘euthanasiewet’ genoemd), dan wordt gesproken van ‘euthanasie’.

De Wtl regelt twee verschillende vormen waarin de hulp van de arts kan worden verleend. Eenvoudig gezegd komt de ene vorm neer op het toedienen van een injectie of infuus met een dodelijk middel, en de andere vorm op het overhandigen van een drankje met een dodelijk middel. In beide gevallen gaat het om hulp bij zelfdoding door het toedienen van een dodelijk middel, waarbij alleen de toedieningsvorm verschilt (injectie/infuus dan wel drankje). In beide gevallen kan men van euthanasie spreken.

Wat soms voor onduidelijkheid zorgt, is dat de ene vorm van euthanasie (injectie of infuus) ook wel ‘levensbeëindiging op verzoek’ wordt genoemd, terwijl de andere vorm van euthanasie (drankje) ook wel ‘hulp bij zelfdoding’ wordt genoemd (vergelijk de volledige naam van de Wtl: Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding). Dit spraakgebruik houdt verband met het feit dat levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding volgens het Wetboek van Strafrecht twee verschillende delicten zijn

(waarvan de strafbaarheid in de Wtl onder voorwaarden is opgeheven). In andere dan strafrechtelijke discussies heeft het meestal echter weinig zin om een onderscheid te maken tussen de twee in de Wtl bedoelde vormen van hulp bij zelfdoding (injectie/infuus dan wel drankje). In beide gevallen kan van euthanasie worden gesproken.

Het feit dat bij euthanasie de arts de overtuiging moet hebben dat aan bepaalde wettelijke criteria is voldaan, betekent dat voor euthanasie de facto goedkeuring van de arts is vereist. De wettelijke criteria houden in het bijzonder in dat er sprake moet zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Dat betrokkene 'ondraaglijk' moet lijden, kan merkwaardig worden geacht. Consulente hersenaandoeningen en levens-eindevragen Hans van Dam stelt in het septembernummer 2024 van *Relevant* (tijdschrift van de NVVE): 'Dit is een bijzonder vreemde en vanuit de betrokkene zelfs wrede eis: je moet voldoen aan wat je juist wil vermijden, namelijk ondraaglijk lijden.'

Het wettelijk vereiste lijden moet naar gangbare interpretatie in beginsel van medische aard zijn. Het feit dat betrokkene zonder dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden uit het leven wil stappen 'gezien wat hem van zijn resterende leven nog te verwachten staat' (Drion), is volgens de wet niet voldoende. Dat het vereiste lijden in beginsel van medische aard moet zijn, wordt tegenwoordig overigens wel vaak tamelijk ruim geïnterpreteerd. Zo wordt een 'stapeling van ouderdomsklachten' veelal voldoende geacht om van uitzichtloos en ondraaglijk lijden te kunnen spreken, ook als de stervenswens van betrokkene eigenlijk is ingegeven door de opvatting dat zijn leven voltooid is.

Wettelijk gezien mag wegens 'voltooid leven' geen euthanasie worden verleend. Wie door middel van euthanasie uit

het leven wil stappen omdat hij zijn leven voltooid acht, moet daarom in samenspraak met zijn arts proberen om door middel van een stapeling van ouderdomsklachten een beeld van uitzichtloos en ondraaglijk lijden te construeren. In de praktijk is dat geregeld haalbaar. Deze ruime interpretatie van uitzichtloos en ondraaglijk lijden sluit aan bij de wens van een significant deel van de bevolking zoals blijkt uit de in hoofdstuk 1 aangehaalde enquêtegegevens.

Een arts is juridisch nooit verplicht om de voor euthanasie vereiste goedkeuring te verlenen. Ook als een arts van mening is dat aan alle wettelijke vereisten is voldaan, is hij of zij juridisch niet verplicht om het euthanasieverzoek te honoreren. Zelfs bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden bestaat dus, anders dan door veel mensen wordt gedacht, geen afdwingbaar ‘recht’ op euthanasie, laat staan een garantie dat men desgewenst euthanasie zal kunnen krijgen. Onder meer oud-advocaat EUGÈNE SUTORIUS bevestigt dat met zoveel woorden: ‘Er is geen recht op euthanasie.’

De praktijk wijst ook uit dat veel euthanasieverzoeken niet worden gehonoreerd. In 2022 rapporteerden artsen dat zij in de voorafgaande twaalf maanden in Nederland naar schatting 21.600 uitdrukkelijke verzoeken hadden ontvangen om op afzienbare termijn euthanasie te verlenen (Vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, tabel 4.2). In 2021 is 9.025 maal euthanasie verleend (Vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, pagina 16). Hoewel de perioden elkaar niet helemaal overlappen (doordat de in de loop van 2022 bedoelde perioden van de voorafgaande twaalf maanden deels niet volledig samenvallen met 2021), kan uit de genoemde aantallen worden afgeleid dat iets meer dan de helft van de uitdrukkelijke euthanasieverzoeken

kennelijk niet of niet tijdig wordt gehonoreerd. Met 'niet tijdig' wordt bedoeld dat een verzoek misschien wel zou zijn gehonoreerd, maar dat de verzoeker daaraan voorafgaand al was overleden.

Hierbij moet worden aangetekend dat niet valt uit te sluiten dat 'iets meer dan de helft' een onderschatting is van het aandeel niet-gehonoreerde euthanasieverzoeken. Uit de vragenlijst op de beantwoording waarvan de hierboven bedoelde tabel 4.2 is gebaseerd, blijkt namelijk niet welke verzoeken precies zijn meegeteld als 'uitdrukkelijk' verzoek. Als sommige verzoeken niet als uitdrukkelijk verzoek zijn meegeteld, stijgt het percentage niet-gehonoreerde verzoeken navenant.

Het kan ook gebeuren dat iemand wel de wens koestert om euthanasie te krijgen, maar dat hij het doen van een euthanasieverzoek achterwege laat omdat hij weet dat het toch niet ingewilligd zal worden. Wanneer iemand in antwoord op een poging om met zijn huisarts in gesprek te gaan over euthanasie te horen krijgt 'ik doe geen euthanasie', weet hij dat het geen enkele zin heeft om een euthanasieverzoek te doen. Hij kan dan weliswaar op zoek gaan naar een huisarts die wel euthanasie 'doet', maar zeker bij het huidige huisartsentekort zal het vaak niet zo gemakkelijk zijn om op redelijke afstand een wel bereidwillige huisarts te vinden.

Precieze cijfers ontbreken, maar vermoedelijk gaat het hier om een groeiend probleem. Zo vertelt psychiater SISCO VAN VEEN: 'Ik hoorde van een arts die pro-euthanasie was, die deed het gemiddeld één keer per jaar, maar kreeg nu een paar euthanasieverzoeken in een week. Hij zei: "Dit kan helemaal niet, dit wil ik niet, het moet niet zo doorgaan want anders stop ik ermee, dit is niet houdbaar." En het is voor

huisartsen heel moeilijk om te zeggen: die doe ik wel en die doe ik niet. Dat voelt inconsequent. Ik kan me voorstellen dat ze dan zeggen: ik doe het helemaal niet meer.'

In andere gevallen sneuvelt een euthanasiewens elders op de hindernisbaan die in Nederland voor dergelijke wensen is opgetrokken. Lang niet iedereen slaagt erin de weg te vinden naar het formuleren van een geldig euthanasieverzoek. Een van de in hoofdstuk 2 aan het woord gelaten burgerpleitbezorgers van de autonome route liet bijvoorbeeld optekenen: 'Haar schoonmoeder had, toen ze begon te dementeren, aangegeven euthanasie te wensen als ze naar het verpleeghuis zou moeten. Maar het ontbrak haar aan doortastendheid, ze liet zich te veel leiden door bewondering voor de dokter. Daardoor heeft ze de hele lijdensweg van de dementie moeten ondergaan en kwam ze uiteindelijk in foetushouding in bed te liggen. Zonder het te willen is ze toch de fuik ingelopen.'

Bij de in de Vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding bedoelde uitdrukkelijke euthanasieverzoeken gaat het dan ook vermoedelijk slechts om het topje van de ijsberg van in Nederland levende euthanasiewensen. En zelfs van dat topje wordt slechts minder dan de helft gehonoreerd, ondanks dat 68% van de respondenten in 2022 vond dat iedere persoon *recht* moet hebben op euthanasie of hulp bij zelfdoding *als hij/zij dat wil* (Vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, tabel 7.3).

Consulent hersenaandoeningen en levenseindevragen Hans van Dam in het eerder genoemde septembernummer 2024 van *Relevant*: 'Artsen kunnen zonder gevolgen met halfslachtige beloften weglopen als het erop aankomt, of anderszins

strenger zijn dan de wet, waarmee zij mensen in de kou van onaanvaardbaar lijden laten. Bovendien is de weg naar ingewilligde verzoeken soms ook moeizaam. Kortom, achter de papieren werkelijkheid gaat een minder fraaie parallelle werkelijkheid schuil.' Psycholoog RENÉ DIEKSTRA is een van degenen die dit vreemd vindt. Hij geeft het voorbeeld van 'de huisarts die door zijn patiënt gevraagd wordt hem of haar te helpen, die dat weigert, en die als de patiënt hem vraagt naar iemand anders te verwijzen zegt: daar ben ik niet van. Dat kan hij volstrekt ongestraft doen. Heel merkwaardig.'

In januari 2024 publiceerde de GGD Amsterdam in opdracht van 113 Zelfmoordpreventie een verslag van het 'eerste onderzoek waarbij de aantallen suïcides met zelfdodingspoeders en de bijbehorende karakteristieken van de individuen zijn onderzocht' (*Suicide door middel van 'zelfdodingspoeders'*, onder meer te raadplegen via [113.nl](https://www.113.nl)). Hierin is onder meer vermeld dat in het lijkschouwverslag van 33 door het gebruik van een zelfdodingspoeder overledenen stond dat euthanasie was aangevraagd en dat bij 21 van hen (63%) de euthanasieaanvraag was afgewezen. Wat er bij de 12 overige overledenen met de aanvraag was gebeurd, is niet vermeld. Het kan zijn dat de aanvraag was toegewezen, maar het kan ook zijn dat de aanvraag nog niet was afgewezen, maar ook nog niet toegewezen. Dat laatste lijkt het meest voor de hand te liggen.

Bij gebrek aan nadere informatie en vanwege de geringe aantallen kunnen uit het rapport van de GGD Amsterdam geen harde conclusies worden getrokken. De vermelde cijfers illustreren wel dat euthanasieaanvragen veelvuldig worden afgewezen, of niet tijdig toegewezen. Ze illustreren ook dat de afwijzing van een euthanasieaanvraag reden kan zijn om gebruik te maken van een ander middel voor levensbeëindiging.

Verwarring tussen euthanasie en sterven in eigen regie

Sommige mensen beschikken over de mogelijkheid om in eigen regie, dus volgens de autonome route, te sterven zonder daarbij afhankelijk te zijn van de hulp van anderen. Te denken valt bijvoorbeeld aan apothekers en (dieren-)artsen die zelf over legaal verkregen laatstewilmiddelen kunnen beschikken. Anderen die in eigen regie zouden willen sterven, beschikken niet zelf over zo'n middel en zijn voor het alsnog verkrijgen daarvan afhankelijk van de hulp van derden. Ook wie wel over een laatstewilmiddel beschikt, is soms – bijvoorbeeld door fysieke beperkingen – afhankelijk van de hulp van derden bij het toepassen van dat middel.

Kiest men voor vervroegd sterven, en is sterven in eigen regie geen optie – bij gebrek aan de vereiste middelen of de benodigde hulp – dan is euthanasie wellicht een mogelijkheid.

Bij euthanasie in de zin van de Wtl is geen sprake van sterven in eigen regie in de daaraan in dit boek gehechte strikte betekenis, kort gezegd

- omdat men om euthanasie te kunnen krijgen de facto de goedkeuring van artsen voor het gewenste overlijden moet zien te verkrijgen,
- omdat men om de vereiste goedkeuring te kunnen verkrijgen moet voldoen aan bepaalde in de wet (Wtl) vastgelegde criteria (onder meer en vooral: uitzichtloos en ondraaglijk lijden),
- omdat men ook voor de bepaling van het tijdstip van overlijden afhankelijk is van derden, en
- omdat men ook als men aan alle in de wet vastgelegde criteria voldoet, niet de zekerheid heeft dat men euthanasie zal kunnen krijgen, omdat men tijdig een arts moet zien te vinden die bereid is om de euthanasie te effectueren; in de praktijk blijkt dat niet altijd te lukken.

Uit de hiervoor aangehaalde cijfers blijkt dat meer dan de helft van de uitdrukkelijke euthanasieverzoeken dan ook niet of niet tijdig wordt gehonoreerd.

Wie een vervroegde dood wenst, kan dus niet zomaar 'euthanasie nemen'. Van sterven in eigen regie is vanwege de vereiste goedkeuring van derden en vanwege het moeten voldoen aan wettelijke criteria bij euthanasie geen sprake. Zoals voormalig levenseindeconsulent TON VINK het formuleert: 'De patiënt mag het aan de dokter vragen, maar dat is cru gezegd het enige wat de patiënt mag doen.' Voormalig oncologisch chirurg JOHN BOS formuleert hetzelfde op iets andere wijze, hij vindt de Wtl 'helemaal perfect. Het probleem is dat er een menselijke geest tussen zit, namelijk die van de dokter, die krijgt opdracht om het uit te voeren. Tegelijkertijd hóéft hij het niet te doen, het is niet verplicht, een arts mag zijn eigen criteria vaststellen. Heel begrijpelijk, maar daar heeft de patiënt natuurlijk niks aan. Dat is het incomplete van de wet. De patiënt blijft afhankelijk, er is geen sprake van autonomie.'

Sterven in eigen regie en euthanasie in de zin van de huidige wettelijke regeling zijn dus elkaar uitsluitende fenomenen. In het maatschappelijke discours worden euthanasie en sterven in eigen regie niettemin regelmatig door elkaar gehaald. Advocaat TIM VIS: 'Het debat wordt wat vervuild door het feit dat wij zijn gaan geloven dat de Wtl zelfbeschikking vastlegt. Dat is niet zo. Het debat over euthanasie en suïcide troebleert de gedachte van zelfbeschikking.'

Het misverstand is dat 'kiezen' voor euthanasie gelijk zou staan aan sterven in eigen regie. In werkelijkheid kan men helemaal niet kiezen voor euthanasie. Men kan hooguit kiezen voor het ondernemen van een poging om euthanasie

te krijgen. Een dergelijke poging heeft alleen kans van slagen als aan bepaalde voorwaarden is voldaan, en zelfs als aan die voorwaarden is voldaan, is het geenszins zeker dat het ondernemen van een poging daadwerkelijk zal leiden tot sterven op een aanvaardbaar geacht tijdstip.

Euthanasie overeenkomstig de Wtl komt neer op het verlenen van geoorloofde hulp bij zelfdoding (zie hierover nader hoofdstuk 10). Sterven in eigen regie vereist veelal eveneens hulp van derden, maar die hulp is thans strafbaar, althans de cruciale hulp die bestaat uit het verstrekken van het gebruikte laatstewilmiddel of het helpen bij de uitvoering. Minder vergaande vormen van hulp zijn niet strafbaar. Hierbij valt te denken aan het uitsluitend verstrekken van informatie of het louter bieden van morele steun.

Het maatschappelijke debat over de autonome route concentreert zich daarom op de vraag of hulp bij zelfdoding ook in andere gevallen dan in de Wtl bedoeld moet worden toegestaan. Dat debat wordt soms bemoeilijkt door het feit dat het zowel bij euthanasie (altijd, zie hoofdstuk 10) als bij sterven in eigen regie (meestal) gaat om hulp bij zelfdoding, terwijl zelfdoding zonder hulp van derden sinds jaar en dag legaal is. De minstens impliciete redenering lijkt soms te zijn: zelfdoding is al legaal, en voor hulp bij zelfdoding bestaat reeds de legale mogelijkheid van euthanasie; aan verruiming bestaat 'dus' geen behoefte. Die redenering is echter niet steekhoudend.

Overigens is er tegenwoordig soms sprake van euthanasie met een 'eigenregiesausje', wat de kans op door elkaar halen vergroot. Zoals hiervoor al is aangegeven, lukt het bereidwillige artsen namelijk soms om de grondslag van een stervenswens te 'corrigeren'. Een stervenswens die

in werkelijkheid is ingegeven door andere overwegingen, wordt dan voorgesteld als een stervenswens die is ingegeven door uitzichtloos en ondraaglijk lijden van overwegend medische aard. Een dergelijke 'misleiding' is soms mogelijk door aannemelijk te maken dat er sprake is van een (uitzichtloze en ondraaglijke) 'stapeling van ouderdomsklachten'.

Net als veel andere artsen heeft ook voormalig huisarts FLIP SUTORIUS dat wel gedaan, maar hij vond het iets onwaarachtigs hebben: 'Het is lastig en niet zuiver. De wet geeft die ruimte wel, maar je belandt in een grijs gebied waar artsen voor een moreel dilemma komen te staan, want ze moeten die lichamelijke klachten extra benadrukken. Terwijl de mens zelf zegt: "Dokter, het is wel genoeg geweest, de mensen om me heen zijn allemaal dood, ik ben de regie in mijn leven kwijt." Dan moeten wij als artsen zeggen: "Maar mevrouw, dat komt omdat u artrose heeft, u kunt niet meer naar de markt lopen omdat u slijtage aan de heupen heeft, u bent snel benauwd, ziet slecht." Je moet een heleboel dingen erbij halen. Maar de kern is eigenlijk een existentieel lijden. Als artsen zijn wij gedwongen daar een stapeling van ouderdomsklachten van te maken. Dat heeft de commissie-Schnabel ook gezegd: niet moeilijk doen, het past bij een stapeling van ouderdomsklachten.'

FLIP SUTORIUS vindt dat hier niet alleen sprake is van een ethisch dilemma, maar ook van onnodige belasting van de zorg: 'Het stapelen van ouderdomsklachten schurkt tegen voltooid leven aan, en dat mag dus niet, want er moet sprake zijn van ondraaglijk lijden. Dat is lastig en stelt mij voor een dilemma. Bij stapeling moet ik al die klachten precies gaan uitzoeken en nagaan of daar niet een verbetering in te vinden is. Iemand van 94 nog eens naar de oogarts sturen.'

In de door FLIP SUTORIUS bedoelde gevallen is er sprake van euthanasie met een ‘eigenregiesausje’, omdat er

- enerzijds geen sprake is van ‘echte’ euthanasie in de zin van de Wtl, omdat er geen sprake is van ‘echt’ uitzichtloos en ondraaglijk lijden, doch slechts van een op een geconstrueerde stapeling van ouderdomsklachten gebaseerd fictief uitzichtloos en ondraaglijk lijden, terwijl er
- anderzijds nadrukkelijk ook geen sprake is van sterven in eigen regie (in strikte zin), vanwege de afhankelijkheid van een arts, die niet alleen bereid moet zijn om hulp bij zelfdoding te verlenen, maar ook om daarbij de grenzen van de Wtl op te rekken.

Zolang er geen andere wettelijke mogelijkheden bestaan, willen sommige (oud-)artsen overigens liefst nog verdergaan bij het oprekken van de grenzen van de Wtl, voorbij de grens van wat mogelijk is met behulp van de constructie van een stapeling van ouderdomsklachten. Voormalig oncologisch chirurg JOHN BOS bijvoorbeeld: ‘Wij moeten mensen helpen, en niet alleen conform de wet handelen. Natuurlijk, dan kies je maar woorden waardoor het wel binnen de wet valt. Dat meen ik oprecht. Dat zou ik nog steeds doen als ik dit werk nog zou doen. Je kunt toch iets verzinnen, als je ervan overtuigd bent dat een patiënt dat vrijwillig vraagt en heel graag wil? Dan ga je toch niet kijken waarom het niet mag, dan ga je kijken hoe het mogelijk kan worden gemaakt. Als je opschrijft: ik ben overtuigd, samen met de patiënt, dan is dat genoeg. Kun je zeggen: zo pleeg je fraude? Ik weet dat niet, ik vind het ethische perspectief veel belangrijker. Je moet wel een behoorlijk arrogante “collega” zijn om het niet te doen, als dokter, wetend dat je straffeloos kunt helpen. Als er geen medische grondslag voor is, moet je die maar

creëren.’ Deze opvatting van JOHN BOS is onder artsen echter geen gemeengoed.

Euthanasie roept nog steeds interessante en soms lastig te beantwoorden vragen op, zoals:

- Hoeveel verder kan de grens nog worden opgerekt van de voor euthanasie noodzakelijke voorwaarde ‘uitzichtloos en ondraaglijk lijden’, waar tegenwoordig veelal ook een ‘stapeling van ouderdomsklachten’ onder wordt begrepen?
- Mag deze grens bij de steeds populairder wordende ‘duo-euthanasie’ van oudere (echt)paren extra worden opgerekt ten aanzien van de partner van de sowieso ‘uitzichtloos en ondraaglijk’ lijdende persoon?

Bij dit soort vragen gaat het echter om wat men relatief ondergeschikte grensconflicten zou kunnen noemen. Over de kern van de zaak – honorering van een euthanasieverzoek voorziet in een belangrijke behoefte in de gevallen waarvoor de betreffende mogelijkheid in het leven is geroepen – lijkt in Nederland nagenoeg unanieme overeenstemming te bestaan. Ten aanzien van sterven in eigen regie in strikte zin is een dergelijke mate van overeenstemming nog ver te zoeken.

Euthanasie is alleen mogelijk indien aan bepaalde voorwaarden wordt voldaan. Voor euthanasie is de facto goedkeuring en medewerking van een arts vereist. Een garantie dat deze verkregen zullen worden, bestaat niet (recent onderzoek wijst uit dat meer dan de helft van de euthanasieverzoeken niet gehonoreerd wordt).

Euthanasie is daarom geen vorm van sterven in eigen regie. Voor sterven in eigen regie – ingevolge een zelfgenomen besluit op een zelfgekozen tijdstip uit het leven stappen met gebruikmaking van een laatstewilmiddel – is immers geen goedkeuring van derden nodig.

Euthanasie en sterven in eigen regie worden desondanks niet zelden door elkaar gehaald, waardoor in het maatschappelijke debat daarover soms langs elkaar heen wordt gepraat.

6. Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is het door toediening van medicatie verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase, om het lijden van de patiënt in die fase te verlichten. Anders dan euthanasie is palliatieve sedatie niet gericht op levensbeëindiging, doch uitsluitend op verlichting van lijden. Dat laatste impliceert dat palliatieve sedatie, anders dan euthanasie, niet gericht hoeft te zijn op het volledig wegnemen van lijden.

Palliatieve sedatie is een specifieke vorm van palliatieve zorg. Waar palliatieve sedatie zich uitsluitend richt op het wegnemen of verzachten van lichamelijk lijden in de stervensfase, kan palliatieve zorg ook betrekking hebben op andere fasen en op andere vormen van lijden.

Met 'de stervensfase' wordt ook echt alleen maar bedoeld op de allerlaatste levensdagen. Volgens de vigerende richtlijnen mag pas met palliatieve sedatie worden begonnen wanneer er sprake is van een maximale levensverwachting van twee weken. Vaak wordt pas veel later met sedatie begonnen. In 2021 overleed 60% van de gesedeerde patiënten binnen 24 uur na het begin van de sedatie (Vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, tabel 3.22). In 2005 was dit nog 47% (ibid.). In 2021 overleed slechts 4% na meer dan 7 dagen (in 2005 was dit nog 6%; ibid.).

Ondanks dat palliatieve sedatie beoogt om de patiënt zonder al te veel lijden te laten overlijden, kan palliatieve sedatie niet worden beschouwd als een laatstewilmiddel in de betekenis die daaraan in dit boek wordt gehecht. Palliatieve sedatie is immers niet gericht op beëindiging

van het leven, en al helemaal niet op beëindiging van het leven op een zelfgekozen vervroegd tijdstip. Zoals het op de website van het Landelijk Expertisecentrum Sterven (landelijkexpertisecentrumsterven.nl) wordt verwoord: 'Zieken (of hun naasten) kunnen geen palliatieve sedatie "bestellen". De beslissing tot palliatieve sedatie wordt genomen door de arts, al dan niet na overleg met collega-artsen of verpleegkundigen.'

Wel is het zo dat palliatieve sedatie in theorie door de arts zou kunnen worden toegepast met de intentie om het levenseinde te bespoedigen. In de praktijk blijkt dit in Nederland echter niet of nauwelijks voor te komen: in 2021 slechts in minder dan 1% van de gevallen (Vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, tabel 3.22).

Bovendien is discussie mogelijk over de effectiviteit van palliatieve sedatie bij het bewerkstelligen van een overlijden zonder veel moeite, pijn en ander ongemak. Getuigenissen uit de praktijk zijn vaak verontrustend.

Twee voorbeelden:

Tamar de Leeuw, in een interview in *de Volkskrant* van 13 mei 2024 over de dood van haar aan ALS lijdende schoonvader: 'De arts zei dat ze hem met palliatieve sedatie in slaap zouden brengen en dat dit zacht zou zijn. Maar ik zag iets anders. Ik zag daar een man onder een lakentje liggen die letterlijk zwart begon te worden. Toen het ging ruiken legden ze er een lavendeldekentje overheen. Het duurde dagen, terwijl het via euthanasie ook binnen een paar uur had gekund. Aan die dood [...] was helemaal niks zachts.'

Over Wim van Dijk, psycholoog en zelfverklaard verstrekker van middel X, in een portret in *de Volkskrant* van 22 mei 2024: 'Zelf besloot hij na de dood van zijn vrouw Tineke in 2019 over

te gaan tot verstreking van het middel. Ze was dementerend, brak haar heup en werd in coma gebracht middels palliatieve sedatie. Vier dagen en vijf nachten keek hij toe hoe zijn vrouw, in bezit van een wilsverklaring, vermagerde, kreunde en volledig uitdroogde. Hij vroeg de arts haar lijden te beëindigen, maar die weigerde.'

Een deskundige als longarts SANDER DE HOSSON wijst er overigens op dat het lichaam ook zelf het stervensproces verzacht: 'Mensen stapelen doordat organen ermee ophouden afvalstoffen in het bloed, waardoor er versuffing plaatsvindt. Er is een soort autopalliatieve sedatie. Dat fenomeen is helemaal niet zo bekend. De troostende en geruststellende gedachte die daarvan uitgaat is heel belangrijk om te benoemen. Het gebeurt bij iedereen. Zowel bij mensen die acuut sterven, een kwart, als bij driekwart bij wie de dood is aangezegd. Die laatste twee weken zijn niet altijd een pretje, je kan klachten hebben, benauwdheid, vermoeidheid, pijn. Maar in het algemeen, bij goede sturing van zorgverleners die symptomen proberen te verlichten, is zo'n stervensproces helemaal niet zo naar voor mensen.'

Palliatieve sedatie kan een belangrijke rol spelen in de laatste levensfase, door het lijden in die fase te verlichten.

Sterven met palliatieve sedatie kan echter niet worden aangemerkt als een vorm van sterven in eigen regie in de daaraan in dit boek gehechte betekenis, om de volgende redenen:

- Voor palliatieve sedatie is goedkeuring en medewerking van een arts vereist.

- Palliatieve sedatie leidt niet tot beëindiging van het leven op een zelfgekozen vervroegd tijdstip.
- Van geval tot geval kan twijfel rijzen over de mate waarin palliatieve sedatie het lijden van de stervende verlicht.

7. Afzien van behandeling

Kiest men niet voor een of andere wijze vervroegd sterven, dan kan men wel, wanneer er sprake is van een levensbedreigende aandoening, besluiten om van behandeling af te zien of de lopende behandeling stop te zetten. Kortheidshalve zal hierna doorgaans worden gesproken van ‘afzien van behandeling’, waaronder ook wordt begrepen het stopzetten van een behandeling oftewel het afzien van verdere behandeling.

Afzien van behandeling leidt anders dan euthanasie of sterven in eigen regie niet tot levensverkorting in de zin van het bewerkstelligen van een vervroegde, eerder dan natuurlijke dood. Wel kan afzien van behandeling soms leiden tot levensverkorting ten opzichte van de verlengde levensduur die met behandeling wellicht mogelijk was geweest. Maar ook als er in die gevallen niet wordt geleden, al dan niet dankzij palliatieve zorg, kan niet worden gesproken van sterven in eigen regie in de in dit boek gehanteerde betekenis, alleen al omdat er geen sprake is van vervroegd sterven op een zelfgekozen tijdstip.

Van geval tot geval rijst bovendien de vraag of afzien van behandeling wel zal leiden tot ‘humaan’ sterven. Als palliatieve zorg nodig is, lijkt – zoals blijkt uit de in het vorige hoofdstuk aangehaalde getuigenissen – soms sprake te zijn van dagenlang (of langer) lijden, waar euthanasie of het gebruik van een laatstewilmiddel een eind aan zou kunnen maken.

Dus: dat afzien van behandeling mogelijk niet zal leiden tot een overlijden zonder veel moeite, pijn en ander ongemak, gevoegd bij het feit dat bij afzien van behandeling in

elk geval geen sprake zal zijn van sterven op een zelfgekozen vervroegd tijdstip, maakt dat van afzien van behandeling niet kan worden gezegd dat het leidt tot sterven in eigen regie.

Dit neemt echter niet weg dat sterven door afzien van behandeling in een behoefte kan voorzien voor hen die om een of andere reden niet willen of kunnen kiezen voor euthanasie of voor sterven volgens de autonome route.

Afzien van behandeling als 'behandel'-optie

SANDER DE HOSSON is een voorstander van vaker afzien van behandeling, zo nodig in combinatie met palliatieve zorg: 'Mensen hebben altijd het zelfbeschikkingsrecht over welke behandelingen er wel of niet ingezet worden. Waar de maatschappij zich helemaal op richt, is altijd maar weer behandelen. Dat is een reflex die zowel bij zorgverleners als patiënten heel vaak een rol speelt. Ze willen graag een immuno- of chemotherapie starten. Ik vind, en daar sta ik ook voor, dat je er nadrukkelijk voor kunt kiezen om dat niet te doen. Dat bepaalt uiteindelijk de patiënt. In die zin is er heel veel zelfbeschikkingsrecht. Ik denk dat we het daar vaker over moeten hebben in Nederland. Het is een vanzelfsprekendheid dat we eigenlijk iedereen gaan behandelen. Er zit een afkappunt op hoge leeftijd. Boven de 80 of 85 is het helemaal niet vanzelfsprekend om te starten, sterker nog, vaak wordt er niet gestart. Maar tot die leeftijd is het vanzelfsprekend dat je in principe gewoon behandeld gaat worden.'

Onder meer ethica HELEEN DUPUIS onderstreept dat de WGBO (Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst) het voor de patiënt gemakkelijker heeft gemaakt om van behandeling af te zien: 'De WGBO heeft enorm geholpen, die wet heeft goed gewerkt.' De WGBO vereist immers, kort

gezegd, voor elke medische handeling de toestemming van de patiënt.

Weerstand tegen en toenemende acceptatie van afzien van behandeling

Afzien van behandeling is voor de patiënt vaak wel een ingrijpend besluit, althans als (voortgezette) behandeling nog een merkbaar effect had kunnen hebben. Ook voor de behandelend arts is het geen sinecure. SANDER DE HOS-SON: 'Wij zijn gepokt en gemazeld in iets doen, iets nalaten vinden wij ingewikkelder. Ik leer steeds beter dat nalaten ook iets doen is. Een goede steun zijn, en een troost voor mijn patiënten. Ik ben daar anders over gaan denken.'

Het lijkt echter wel of de weerstand tegen zonder verder gevecht berusten in de naderende dood bij artsen soms groter is dan bij hun patiënten. HELEEN DUPUIS: 'Veel artsen hebben geleerd in hun opleiding, en menen nog steeds, dat je zo lang mogelijk het leven moet behouden. Het gaat dan niet om de kwaliteit van het leven, maar om de lengte van het leven. Mijn ervaring is dat stoppen met behandelen voor artsen psychisch minstens zo lastig is als een actieve euthanasie. Veel artsen hebben ideeën die niet kloppen. Hippocrates zei ook wat betreft zieken: helpen en vooral niet schaden. Dat is een fantastische uitspraak. Die moet je dokters voortdurend voor de voeten gooien. Ik hoor nog steeds dat mensen op de ic niet dood mogen, want dan zegt de arts: dan ben ik een moordenaar. Hoe gek kan je zijn? Dat argument vind ik zo stupide. Alsof een in de patiënt aanwezige doodsoorzaak toelaten een vorm van moord is.'

Hierbij moet worden bedacht dat artsen over steeds meer en steeds betere (en duurdere) apparaten en medicijnen beschikken die kunnen dienen om het leven te rekken.

Menselijkerwijs is het dan begrijpelijk dat eerst nog even apparaat-zus of medicijn-zo wordt geprobeerd alvorens de strijd op te geven. Slaagt de poging, dan is er een leven gered, en dat is voor veel artsen het ultieme ideaal. Mislukt de poging, dan gaan patiënt en arts in elk geval strijdend ten onder. Dat laatste voelt vaak beter dan zonder gevecht de moed opgeven, ook omdat vaak niet met zekerheid te zeggen valt wat er zou zijn gebeurd als er wel nog iets zou zijn gedaan. Soms herstellen patiënten tegen alle kansen en verwachtingen in. Dat verklaart mede waarom de verleiding om toch nog iets te proberen soms onweerstaanbaar is.

SANDER DE HOSSON bevestigt het bestaan van een reflex om niet af te zien van behandeling. Hij wijst in dit verband op de verlokkingen van de tegenwoordig beschikbare therapieën: 'Onze maatschappij is er vooral op ingericht om de dood weg te houden. De reflex die ik heb om meteen chemo- of immunotherapie te bespreken, is daar ook een symptoom van. Du moment dat ik wel over de dood spreek, zie ik dat alle luiken opengaan, mensen willen juist weten wat ik daarover te vertellen heb, want het is wat ze bezighoudt. Vaak niet in het eerste gesprek, dan gaat het vaak over de prognose, maar zeker wel in het tweede gesprek, en dan merk ik het gemak waarmee je erover kan praten.'

Terzijde, SANDER DE HOSSON signaleert ook dat het gemak waarmee patiënten over de dood spreken sterk kan verschillen: 'Bij mensen met een andere culturele achtergrond, zoals in de islam, is dat anders. Wat ik van geestelijk verzorger Mustafa Bulut leer, mijn belangrijkste leermeester hierin: je moet de dood niet zo nadrukkelijk benoemen bij deze categorie patiënten. Als ik tegen hen zeg: u gaat dood, dan sterven de mensen al op het moment dat ik dat uitspreek. Het zit hem vooral in de communicatie, de mensen weten echt

wel dat de dood er is. Je moet zeggen: het gaat echt heel slecht met je. Zulke culturele trucjes moet je je als zorgverlener wel eigen maken. Er wordt in andere culturen anders over de dood gedacht, en het is heel belangrijk dat je daar de nodige kennis van hebt.'

Om de drempel voor een gesprek over het eventueel afzien van behandeling te verlagen vindt SANDER DE HOSSON het belangrijk om in de artsenopleiding meer aandacht te schenken aan palliatieve zorg: 'In de opleiding is palliatieve zorg een facultatief vak, iets dat op vrijdagmiddag om half vier wordt gegeven. Dat is precies wat er mis is: er is gebrek aan aandacht voor de dood. Dat moet radicaal anders. Ik ben daar keihard over geworden. Deze fout moet goedgeemaakt worden, de dood moet een belangrijke plaats hebben in het curriculum van artsen.'

SANDER DE HOSSON signaleert wel al een toenemende acceptatie van het afzien van behandeling: 'Het is niet meer pionieren om hierover te spreken, het wordt gangbaarder om dit zo te zeggen en zo te vinden. Maar er moet nog wel veel gebeuren, de vanzelfsprekendheid dat we maar starten met een therapie, daar mogen we kritischer over zijn.' Hij verwijst in dit verband naar de in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis werkzame oncoloog Gabe Sonke, die zegt: 'Veel behandelingen doen helemaal niets, of iets waardoor mensen een paar weken of maanden langer leven. Maar als je naar de kwaliteit van het leven kijkt, is dat helemaal niet iets om over naar huis te schrijven. We verlengen best vaak het lijden en niet het leven met die therapieën.'

Zorgplanning

Een manier om het afzien van ongewenste behandelingen te bevorderen is *advanced care planning*. SANDER DE HOSSON: 'We hebben besloten het in Nederland proactieve

zorgplanning te noemen. Het is een serie gesprekken, een traject. De zorgverlener gaat met de patiënt en zijn naasten nadenken over de toekomst. Je moet vooral de vraag stellen: wat is belangrijk, wat wil je wel en niet? Welke situaties wil je niet ondergaan, met het niet reanimeren als klassiek onderwerp. Maar je moet het breder trekken. De vraag: wat wil je wél, is net zo belangrijk.'

Helaas wordt de zorgplanning in de praktijk vaak niet op tijd besproken, of blijft duidelijke vastlegging achterwege. SANDER DE HOSSON: 'Als we het over zelfbeschikkingsrecht hebben, is dit heel belangrijk: een gesprek voeren, open en eerlijk, over wat eraan zit te komen, wat het meest waarschijnlijke scenario is. Veel mensen hebben daar wel ideeën over, maar dan gebeurt er iets wat niemand heeft zien aankomen. Dan kan er paniek of angst ontstaan, waardoor ze stappen nemen die ze misschien niet hadden willen nemen. Tweede punt is dat de keuzes en behoeften vaak niet goed worden vastgelegd. Een ambulance of huisartsenpost is niet op de hoogte, en dan wordt iemand zodoende alsnog naar het ziekenhuis gestuurd. Daar weten ze het ook allemaal niet zo goed, en dan gaan ze in een reflex patiënten behandelingen aandoen die dezen niet hadden gewild, en die vaak niet zinnig zijn op dat moment.' Daarom: 'Ik pleit voor een helder dossier dat ook bij de huisartsenpost bekend is, en je vervolgens daaraan houden. Belangrijk is het veel beter vastleggen van het dossier, waarbij er wel de nodige ruimte is om dat later te wijzigen. Het is een dynamisch traject. Soms slaat immunotherapie goed aan, of krijgen mensen andere ideeën, of blijken er goede vooruitzichten te zijn, en dan willen ze het dossier toch aanpassen.'

SANDER DE HOSSON heeft ook zelf de gevolgen ervaren van het niet tijdig bespreken van de keuzes en behoeften van de patiënt: 'Mijn patiënt was een man die longontsteking

had. Ik gaf hem antibiotica, maar toen hij een beetje beter was, zei hij: “Dit had ik niet gewild.” Ik had er de pee in: longontsteking is een mooie dood. Waarom hebben we dit gesprek niet eerder gevoerd? Hij zei: “Ik ben er nu pas echt over gaan nadenken, en wilde vooral van mijn benauwdheid af. Maar ik stop er wel mee, want het is nu genoeg geweest.” In het betreffende geval kon het ‘verzuim’ overigens worden goedge maakt: ‘De man is naar een hospice gegaan, kreeg daar palliatieve sedatie vanwege toenemende benauwdheid, en is op een mooie manier overleden. Hij heeft afscheid kunnen nemen van zijn familie.’

Afnemende euthanasiebehoefte door betere palliatieve zorg?

Uit het voorgaande blijkt dat afzien van behandeling niet tot sterven in eigen regie leidt. Afzien van behandeling kan ook niet worden aangemerkt als een vorm van euthanasie, zelfs niet als het gepaard gaat met palliatieve zorg en uiteindelijk palliatieve sedatie. De mogelijkheid om af te zien van behandeling, en daardoor een natuurlijke (in de zin van niet kunstmatig vervroegde) dood te sterven, is dan ook niet voldoende voor degenen die een vervroegde dood wensen door euthanasie of sterven in eigen regie. SANDER DE HOSSON verwacht wel dat betere palliatieve zorg de behoefte aan euthanasie en sterven in eigen regie kan doen afnemen: ‘Als we de palliatieve zorg steeds beter maken, is dat voor een deel een antwoord op de vraag: ik wil niet naar doodgaan.’

Ondanks dat laatste is – zoals ook blijkt uit de in hoofdstuk 1 aangehaalde enquêtegegevens – het vooruitzicht van palliatieve zorg voor lang niet iedereen voldoende om de natuur haar gang te laten gaan. De behoefte aan euthanasie zal – bij gebrek aan mogelijkheden om in eigen regie te sterven – ondanks de beschikbaarheid van palliatieve zorg

blijven bestaan. SANDER DE HOSSON onderkent dat en zegt hierover: 'Ik vind euthanasie heel belangrijk, goed dat we dit in Nederland kennen. Maar waarom ik er wat negatief over ben geweest, is dat de aandacht die uitgaat naar euthanasie/voltooid leven versus palliatieve zorg in de breedte zo scheef is. In de krant gaat het altijd over euthanasie. Ik zeg: er is zoveel meer. Ik ben sterk voorstander van euthanasie, maar tegen de extreme focus die erop ligt. Als we de palliatieve zorg beter ontwikkelen, zul je zien dat die euthanasievragen voor een deel niet nodig zullen zijn, die komen voort uit gebrekkige kennis over palliatieve zorgverlening.'

Als voorstander van euthanasie én palliatieve zorg zegt SANDER DE HOSSON: 'Ik zie euthanasie als onderdeel van palliatieve zorg. Gelukkig vindt de NVVE dat inmiddels ook. Uiteindelijk gaat het om een waardig levenseinde en hoe je daar komt, dat kan ofwel via een interventie, of een autonome keuze, of via een palliatief traject. Ik ben er vooral voorstander van om euthanasie beter te integreren in alle palliatieve zorgmogelijkheden die er zijn.'

Betere palliatieve zorg, en betere voorlichting daarover, kunnen de behoefte aan euthanasie dus voor een deel, maar niet geheel, wegnemen. Onder meer degenen die twijfelen aan de effectiviteit van palliatieve zorg bij het verlichten van lijden (zie hoofdstuk 6), kunnen in voorkomend geval de voorkeur blijven geven aan euthanasie.

Blijvende behoefte aan beschikbaarheid autonome route

Voor de behoefte aan sterven volgens de autonome route geldt uiteraard in nog sterkere mate dan voor de behoefte aan euthanasie dat deze ondanks de beschikbaarheid van palliatieve zorg zal blijven bestaan. De wens om in eigen regie te sterven kan immers niet alleen zijn ingegeven door twijfels over de effectiviteit van palliatieve zorg bij

het voorkomen of wegnemen van lijden, maar ook door andere overwegingen, met name de wens om vervroegd te willen sterven op een zelfgekozen tijdstip.

Afzien van behandeling, al dan niet gecombineerd met palliatieve zorg, kan voorzien in een behoefte

- voor wie wegens gewetensbezwaren of om andere redenen niet kiest voor euthanasie of sterven in eigen regie,
- voor degene wiens euthanasieverzoek niet is gehonoreerd, en
- voor wie niet in staat is om – ondanks het bestaan van de wens daartoe – in eigen regie te sterven.

Sterven na afzien van behandeling kan niet worden aangemerkt als een vorm van sterven in eigen regie, omdat het niet altijd leidt tot overlijden zonder veel moeite, pijn en ander ongemak en nooit tot overlijden op een zelfgekozen vervroegd tijdstip.

Afzien van behandeling neemt dan ook niet voor iedereen de behoefte weg aan euthanasie of sterven in eigen regie.

8. Bewust stoppen met eten en drinken (versterven)

Een methode die veel wordt genoemd als potentiële manier om sterven in eigen regie te verwezenlijken is BSTED, bewust stoppen met eten en drinken. Dit staat ook wel bekend als bewust versterven. Van spontaan versterven spreekt men als een persoon bij hoge ouderdom of in het eindstadium van een ziekte vanzelf minder gaat eten en drinken, en daardoor komt te overlijden. In beide gevallen (bewust en spontaan; in sommige gevallen is de grens overigens moeilijk te trekken) kan gesproken worden van versterven. Hierna wordt met versterven alleen op de bewuste variant bedoeld.

Bewust stoppen met eten en drinken wordt door artsen veelal zo niet gepromoot dan toch in elk geval onder de aandacht gebracht, al dan niet met de intentie om de vraag naar euthanasie te verkleinen. Huisarts EVA BOLT: 'Veel mensen weten niet dat deze methode bestaat. Als huisarts heb je wel de informatie en is de vraag: moet je mensen erover inlichten? Als iemand met een euthanasieverklaring komt, kun je zeggen: heb je wel eens aan stoppen met eten en drinken gedacht? Soms doe ik dat wel, als ik denk dat er geen euthanasie uit komt, het in het gesprek gewoon even laten vallen. Soms komt iemand er dan later op terug.'

Psychiater BOUDEWIJN CHABOT noemt stoppen met eten en drinken 'een ideale mogelijkheid wat betreft eigen regie'. SANDER DE HOSSON: 'Wat heel interessant is, is het ophouden met eten en drinken. Dit komt nu heel erg op. Dat is te zien in de documentaire *Dertien Dagen*. Ik was daar lange tijd zelf kritisch over, maar je ziet dat veel mensen die afgewezen

zijn in een euthanasietraject, uiteindelijk hiervoor kiezen. Ik heb het één keer meegemaakt, en ben er nu minder kritisch over geworden omdat ik zag dat het best mooi was.'

Voormalig huisarts FLIP SUTORIUS valt hem daarin bij: 'Ik heb er goede ervaringen mee. Het valt reuze mee, en meestal gaat het om mensen die er bewust zelf voor kiezen. Dat vind ik wel grappig, ik heb verschillende keren meegemaakt dat mensen zeggen: ik wil de dokter er niet mee lastigvallen, ik wil het zelf doen. Dan leg ik uit dat dit kan en dat ik dan de plicht heb om zorg te leveren. Ik vind het zelf wel lang duren: houdt de patiënt dat wel vol? Meestal duurt het een dag of zeven tot tien, het langste twee weken. Er zijn mensen die dat prima kunnen volhouden. Als je dat goed begeleidt hoeft het geen lijdensweg te zijn. Aan de dorst kun je wat doen. Op tijd met medicijnen beginnen, zodat de patiënt lekker doet, goede zorg regelen. Het kan best mooi verlopen.'

Met BOUDEWIJN CHABOT, SANDER DE HOSSON en FLIP SUTORIUS meent ook filosoof GOVERT DEN HARTOGH dat bewust stoppen met eten en drinken prima te doen is: 'Tot voor kort was de gedachte dat het niet geschikt was voor jongere mensen, maar het staat nu ook anders beschreven in *Uitweg* van Chabot. Hoe jonger en gezonder je bent, hoe pittiger het wordt, er wordt meer doorzettingsvermogen gevraagd. Maar het is altijd een optie waarbij de patiënt al heel snel zijn hongergevoel kwijtraakt, en als je goede maatregelen neemt zoals mondverzorging, is het dorstgevoel ook beheersbaar.' GOVERT DEN HARTOGH bepleit ook om er als patiënt zo lang mogelijk bij betrokken te blijven: 'Dus niet te gauw sederen, al kan er een moment komen dat het echt nodig is omdat het anders niet meer uit te houden is. Voor mijzelf zou ik willen dat ik er zo lang mogelijk bij ben, vanuit het idee dat ik verantwoordelijk

ben voor mijn eigen leven. Dat moet je niet overdragen aan je familie, maar die wel erbij betrekken, en ook niet overdragen aan je arts.'

Voordelen van bewust stoppen met eten en drinken als methode van levensbeëindiging zijn dat men zelf het tijdstip kan kiezen en dat in theorie geen hulp van derden nodig is. In beginsel kan immers iedereen gratis en voor niets ophouden met eten en drinken. EVA BOLT heeft onderzoek gedaan naar de motieven om voor versterven als methode van levensbeëindiging te kiezen: 'Veel mensen die kiezen voor versterven, hebben helemaal geen behoefte om iemand anders om goedkeuring te vragen om dood te mogen. Ze kiezen ervoor omdat ze zelf de eigen regie willen voeren, het is de ultieme vorm van eigen regie over het levenseinde. Je mag zelf het moment bepalen, hoe je het gaat doen, of je helemaal stopt, of het langzaam doet. Sommigen willen liever euthanasie, maar anderen zeggen: ik wil niet door zo'n ballotagecommissie heen om mij te verantwoorden, het is mijn beslissing. Er zijn ook mensen die zeggen: ik wil mijn arts er niet mee belasten. Het is niet niks voor een arts. Ze zeggen: ik wil dood en moet dat zelf oplossen. Het zijn mensen die gewend zijn om zelf hun problemen op te lossen. Dit probleem lossen ze zelf op door te stoppen met eten en drinken. Het grote voordeel daarvan ten opzichte van andere methoden van zelfdoding is dat je het in alle openheid kunt doen. Je mag je naasten erbij hebben, zorgverleners moeten erbij zijn om het goed te laten verlopen.' Naast deze groep 'eigengereiden' onderscheidt EVA BOLT onder meer 'de groep die al lang ziek is, en die zegt: ik ga niet meer wachten, en ga nu stoppen met eten en drinken. Ze denken niets anders te kunnen, hun euthanasieverzoek is afgewezen of geparkeerd, euthanasie zal wel niet lukken, dat geeft gedoe.'

Maar bewust stoppen met eten en drinken wordt over het algemeen niet gemakkelijk gevonden, waardoor in de praktijk toch vaak hulp van derden is vereist. HELEEN DUPUIS bijvoorbeeld ziet stoppen met eten en drinken als optie 'als je daartoe in staat bent. Ik vind het heel dapper als je niet meer eet of drinkt.' SANDER DE HOSSON: 'Palliatieve zorg moet vaak wel bijschakelen in het traject, met sedatie. Er bestaat veel koudwatervrees bij artsen, vooral in de tweede lijn. Eten en drinken, daar zit veel cultureel gevoel in, vanaf de geboorte is het een eerste levensbehoefte. Als je die afsluit, voelt dat voor de omgeving als iets heel heftigs. En dan wordt het ook nog versterven genoemd.'

Waar HELEEN DUPUIS al wat terughoudend is, toont psychiater SISCO VAN VEEN zich nog minder enthousiast over stoppen met eten en drinken als middel voor levensbeëindiging: 'Het kan humaan, maar dat is geen gegeven, het kan ook misgaan. Wat ik er goed aan vind, is dat het een ultieme test is: wil iemand het echt? Het nadeel is dat het een onzeker proces is, dat lang kan duren en met lijden gepaard kan gaan, al kan je dat wel opvangen met goede palliatieve zorg. Maar ik snap het wel als mensen zeggen: moet ik mij dan verhongeren?'

Psychiatrische patiënten vormen een speciale groep. EVA BOLT: 'Dat is heel lastig. Die mensen zijn jong, redelijk gezond, dat maakt het moeilijk. De doodswens is ingewikkeld: is het een symptoom van de ziekte, en klaart die op als de depressie opklaart? Of is het een gevolg van jarenlang lijden? Zorgverleners denken bij een suïcidaal iemand snel: ingrijpen, zet de crisisdienst erop. Dat maakt dat deze patiënten heel terughoudend zijn met de hulpvraag, want, denken ze, men gaat toch weer tegenwerken, ik mag hier niet over praten. Ze hebben ook vaak niet zo'n goed netwerk.'

Dan gaan ze het vaak stiekem doen, in hun eentje, zonder voorbereiding, impulsief, als ze in een psychische crisis zijn. Dat is vragen om problemen. Misschien zijn ze er wel, bij wie het lukt, zonder hulp, maar ik heb ze niet gezien.'

Dat bewust stoppen met eten en drinken als methode van levensbeëindiging in beginsel geen hulp van derden vereist, is – zo blijkt eigenlijk al uit het voorgaande – voornamelijk theorie. Ook EVA BOLT antwoordt op de vraag of men altijd zijn toevlucht kan nemen tot het bewuste middel: 'Ja, maar je moet er wel hulp bij vragen.' En, zegt zij: 'die zorgverleners zullen eisen stellen: ik wil dat je eerst naar een psychiater gaat om vast te stellen of deze wens wel weloverwogen is.'

Zelfs als degene die voor stoppen met eten en drinken heeft gekozen, deskundig geholpen wordt, kan niet altijd worden gezegd dat de dood kennelijk zonder veel moeite, pijn en ander ongemak intreedt; zie bijvoorbeeld de in hoofdstuk 6 aangehaalde getuigenissen van bijgewoonde palliatieve sedaties. Zie ook de hiervoor geciteerde SISCO VAN VEEN, die sprak van een onzeker proces, dat lang kan duren en met lijden gepaard kan gaan. Zie ook BOUDEWIJN CHABOT, die in een interview in *NRC* van 27 september 2024 zei: 'Veel mensen voelen weerzin tegen stoppen met eten en drinken, en als je nog relatief jong bent, onder de zestig, is dat ook onmogelijk. Het lukt gewoon niet.'

Zie voorts bijvoorbeeld het relaas in *NRC* van 22 juni 2024 van de in een hospice in De Bilt werkzame verpleegkundige en palliatieconsulent Cathelijne Verboeket-Crul, over een door haar bijgestane vrouw van in de zestig: 'Zij had veel verliezen geleden in haar leven en ervoer daardoor geen zingeving meer. Ook was ze depressief en heel eenzaam. Ze had heel bewust afscheid genomen van alles wat haar dierbaar was en kwam toen bij ons. Er zijn voor BSTED geen

toetsingscriteria zoals bij euthanasie, maar iemand moet wel wilsbekwaam zijn. Vooraf zijn er verschillende gesprekken met haar gevoerd door de huisarts en verpleegkundig specialist vanuit het hospice. We wilden goed in kaart brengen wat haar beweegredenen waren. Ze ging voortvarend van start maar ze kon het niet volhouden omdat ze zoveel dorst had. Ze is weer naar huis gegaan en leeft nu nog.'

Van overlijden door bewust stoppen met eten en drinken kan dus kennelijk niet gezegd worden dat het meestal zonder veel moeite, pijn en ander ongemak verloopt. Wellicht kan het soms mooi verlopen, maar het lijkt toch ook niet zelden een flinke inspanning te vergen, en het verduren van behoorlijk wat pijn en ander ongemak. In de praktijk wordt een geslaagd stoppen met eten en drinken dan ook niet vaak waargenomen. In de Vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding is vermeld (pagina 131, onder tabel 3.28): 'In 2021 zijn er slechts twee gevallen van bewust stoppen met eten en drinken waargenomen in het sterfgevallenonderzoek. Daarom was het niet mogelijk voor die handelwijze in 2021 een betrouwbare frequentieschatting te maken.' NB: voor het sterfgevallenonderzoek 2021 gold: n=3.718.

Bewust stoppen met eten en drinken oftewel versterven leidt, indien geslaagd, tot overlijden op een zelfgekozen vervroegd tijdstip, en kan dus in een behoefte voorzien voor wie zo wenst te sterven, maar geen euthanasie wil of kan krijgen.

Over de vraag of versterven zonder veel moeite, pijn en ander ongemak verloopt, lopen de meningen uiteen.

Vooralsnog lijkt dit van geval tot geval te kunnen verschillen, afhankelijk van onder meer leeftijd, algehele conditie en kwaliteit van de geboden palliatieve zorg.

Bewust stoppen met eten en drinken lijkt voorlopig niet te kunnen worden aangemerkt als een vorm van sterven in eigen regie in de daaraan in dit boek gehechte betekenis, om de volgende redenen:

- Voor succesvol bewust versterven is doorgaans medewerking (en dus goedkeuring) van een arts vereist, in de vorm van palliatieve zorg.
- Van geval tot geval kan twijfel rijzen over de mate waarin versterven gepaard gaat met moeite, pijn en ander ongemak.

9. Potentiële laatstewilmiddelen

Een behandeling van de ‘techniek’ van sterven volgens de autonome route valt buiten het bestek van dit boek. In discussies over de autonome route komt echter meestal vroeg of laat de vraag aan de orde welke middelen zouden kunnen worden gebruikt om uitvoering te geven aan de wens om in eigen regie te sterven, met andere woorden: welke middelen leiden tot een ‘humaan’ overlijden? Daarom worden in dit hoofdstuk toch enkele voorbeelden genoemd van middelen die mogelijk kunnen worden aangemerkt als laatstewilmiddel, dat wil zeggen als middel of methode om zonder veel moeite, pijn en ander ongemak op een zelfgekozen tijdstip vervroegd uit het leven te stappen.

Palliatieve sedatie, afzien van behandeling en versterven lijken blijkens het voorgaande vooralsnog niet als laatstewilmiddelen – waaronder ook methoden worden begrepen – te kunnen worden aangemerkt. Wie wil weten welke (potentiële) laatstewilmiddelen er wel zijn, kan te rade bij een van de hieraan gewijde publicaties, zoals het handboek *Uitweg* van onder meer BOUDEWIJN CHABOT of *Five Last Acts – The Exit Path* van Chris Docker. Vermoedelijk het meest omvattende overzicht van als laatstewilmiddel in aanmerking komende middelen geeft *Handboek De Vredige Pil*. Dit is geschreven door PHILIP NITSCHKE en Fiona Stewart en wordt doorlopend bijgewerkt.

Hieronder worden in kort bestek enkele potentiële laatstewilmiddelen aangestipt.

'Pil van Drion'

Indien de 'pil van Drion' zou bestaan, zou het daarbij per definitie om een laatstewilmiddel gaan. De pil van Drion is het conceptstadium tot nu toe echter niet ontstegen.

Pentobarbital

Pentobarbital, een barbituraat, is (evenals verwante barbituraten) een geschikt laatstewilmiddel. JOHN BOS: 'Als je de autonome route een warm hart toedraagt, zou het met dat middel moeten, trefzeker en humaan, in de zin van geen leed veroorzakend.' In *Handboek De Vredige Pil* (online editie juni 2024) wordt erop gewezen dat natriumpentobarbital (Nembutal) de reputatie heeft van 'de heilige graal onder de medicijnen voor het levenseinde'. Pentobarbital en verwante barbituraten zijn voor het algemene publiek echter nauwelijks meer verkrijgbaar. Bovendien is onder meer het aanwezig hebben ervan – zonder geëigende vergunning of ontheffing – strafbaar.

Inerte gassen

Inerte gassen, zoals helium en stikstof, kunnen worden gebruikt om een zuurstofarme omgeving te creëren, die binnen enkele minuten tot een vredige dood kan leiden. Het gebruik van dergelijke gassen vergt wel de nodige hulpmiddelen en enige handigheid.

Helium als laatstewilmiddel heeft onder meer dankzij het hiervoor genoemde boek *Uitweg* aanzienlijke bekendheid gekregen, maar helium is steeds moeilijker te verkrijgen in een concentratie die voor gebruik als laatstewilmiddel geschikt is. Mede daarom is stikstof de laatste tijd steeds vaker in het nieuws. De door PHILIP NITSCHKE ontwikkelde Sarco zelfdodingscabine werkt met stikstof. In een interview in *NRC* van 27 september 2024 zei BOUDEWIJN CHABOT,

medeauteur van *Uitweg* en maker van een film over de stikstofmethode: 'Als je dat [stikstofgas] in een voldoende hoge concentratie inademt, gaat binnen dertig seconden het licht bij je uit. Je hebt geen pijn en je hebt ook niet het gevoel dat je stikt, want je kunt gewoon doorademen. Je longen merken het verschil niet. Na vijf tot tien minuten treedt de dood in.'

De doodsoorzaak bij het gebruik van inerte gasen – zuurstofgebrek – is dezelfde als die bij overlijden door *hypoxic blackout*, ook wel bekend als *shallow water blackout* omdat meestal sprake is van verdrinking in ondiep water. Het verschil is dat bij het gebruik van inerte gasen doorgedemd kan worden, terwijl bij overlijden door hypoxic blackout de ademhalingsprikkel langdurig wordt onderdrukt door voorafgaand diep in- en uitademen. Door hypoxic blackout komen jaarlijks vele duizenden mensen onbedoeld om het leven, zonder enig ander hulpmiddel dan water en zonder bijverschijnselen.

Natriumazide (NaN₃) en natriumnitriet (NaNO₂)

Inmiddels is wijd en zijd bekend dat het laatstewilmiddel dat door de Coöperatie Laatste Wil als middel X in de publiciteit is gebracht, natriumazide is. Het is onomstreden dat dit middel bij inname van een voldoende grote hoeveelheid onafwendbaar tot de dood leidt en dat er geen tegengif bestaat. De discussies over de werkzaamheid van natriumazide concentreren zich op de vraag in hoeverre natriumazide een humaan werkend middel is.

JOHN BOS ontraadt het gebruik van natriumazide: 'Dat is het goede middel niet, er is geen garantie voor een humane dood.' Ook CATHARINA VASTERLING zegt: 'Middel X is niet humaan, althans ik ben er niet zeker van dat het humaan is, je gaat er wel na inname onomkeerbaar dood aan.'

De Coöperatie Laatste Wil, die voortdurend bezig is met het verzamelen van nader bewijsmateriaal, stelt over tal van ooggetuigenverslagen te beschikken waaruit blijkt dat natriumazide bij gebruik conform de voorschriften en met de juiste premedicatie kan leiden tot een overlijden zonder veel moeite, pijn en ander ongemak. Met premedicatie wordt bedoeld: middelen die voorafgaand aan het slikken van natriumazide worden ingenomen om mogelijke bijwerkingen te voorkomen of te verminderen. Voorbeelden zijn middelen ter voorkoming of vermindering van misselijkheid, hoofdpijn, epileptische stuiptrekkingen en dergelijke. Andere gebruiksvoorschriften behelzen onder meer: het innemen van niet minder dan de aanbevolen dosis van 2 gram, en het oplossen van het middel in (niet bruisend) water en niet in bijvoorbeeld zuivel.

Uit enkele ooggetuigenverslagen zou blijken dat het niet in acht nemen van de voorschriften en het niet gebruiken van de juiste premedicatie kan leiden tot ernstige(r) bijwerkingen. TON VINK zegt dan ook: 'Natriumazide is ook goed, maar niet zó goed, dat je het zonder nadere toelichting kunt gebruiken.'

Er circuleren ook berichten over heftige incidenten – zoals een met stuiptrekkingen gepaard gaand langdurig stervensproces – waarvan vooralsnog niet duidelijk is of deze louter te wijten waren aan het niet in acht nemen van de voorschriften en het niet gebruiken van de juiste premedicatie. Nader onderzoek lijkt daarom noodzakelijk en hangende zulk onderzoek kan natriumazide niet als gegarandeerd 'humaan' werkend middel worden aanbevolen. Wie alle informatie overziet, zou zich overigens kunnen afvragen of sterven door inname van natriumazide meer inspanning vergt en meer pijn en ander ongemak met zich meebrengt dan bijvoorbeeld de niet zelden door artsen

onder de aandacht gebrachte methode van versterven als middel voor levensbeëindiging.

Natriumnitriet is evenals natriumazide een anorganisch zout dat als middel voor levensbeëindiging kan worden gebruikt, en heet een vergelijkbare werking te hebben. Het nadeel van natriumnitriet in vergelijking met natriumazide is dat er een tegengif bestaat, dat naar verluidt vaak in ambulances aanwezig is.

Bekende (potentiële) laatstewilmiddelen zijn pentobarbital, natriumazide en inerte gassen. Er zijn er echter meer; zie de aan het begin van dit hoofdstuk genoemde publicaties.

Over de geschiktheid van onder meer pentobarbital om als laatstewilmiddel te dienen lijkt algehele overeenstemming te bestaan. Over de geschiktheid van andere middelen is nog discussie gaande. Nader onderzoek zal hierover uitsluitsel moeten geven.

10. **Sterven in eigen regie: vaak strafbare hulp bij zelfdoding**

Sterven in eigen regie is tegenwoordig juridisch gezien volstrekt legaal. Geen rechtsregel verzet zich ertegen dat iemand op een zelfgekozen tijdstip vervroegd uit het leven stapt.

Dat is wel eens anders geweest. In de middeleeuwen bijvoorbeeld werd zelfdoding vaak negatief gesanctioneerd. Dat gebeurde vaak ten koste van de overledene, die bijvoorbeeld niet op de gebruikelijke wijze begraven mocht worden. Ook gebeurde het wel ten koste van de nabestaanden, bijvoorbeeld doordat de nalatenschap verbeurd werd verklaard.

Dat sterven in eigen regie tegenwoordig juridisch geoorloofd is, neemt natuurlijk niet weg dat men op religieuze of andere gronden van mening kan zijn dat men niet over het eigen leven behoort te beschikken. Aan dergelijke opvattingen wordt in dit hoofdstuk echter voorbijgegaan. Dit hoofdstuk richt zich louter op de juridische aspecten van de autonome route.

De juridische discussies over de autonome route vloeien vooral voort uit het feit dat de meeste mensen om op een zelfgekozen tijdstip vervroegd te kunnen sterven zijn aangewezen op hulp door derden. Het verlenen van die hulp is in Nederland in beginsel strafbaar, tenzij de hulp wordt verleend door een arts met inachtneming van alle in de Wtl gestelde voorwaarden.

Sommige weinig vergaande vormen van hulp worden overigens niet strafbaar geacht, zonder dat zij in de wet van strafbaarheid zijn uitgezonderd. Te denken valt bijvoorbeeld aan het verstrekken van informatie over eventuele

in aanmerking komende laatstewilmiddelen, aan het geven van morele steun bij het uitvoeren van een zelfdoding en aan het alleen maar verlichten van het lijden tijdens een verstervingstraject. Verdergaande niet onder de Wtl vallende vormen van hulp worden veelal wel strafbaar geacht, zoals het verstrekken van het gebruikte laatstewilmiddel en het behulpzaam zijn bij het innemen daarvan.

De juridische discussies rond de autonome route gaan natuurlijk over strafbare vormen van hulp. Daarom zal met de term 'hulp' doorgaans alleen op strafbare hulp worden gedoeld. Niet-strafbare vormen van hulp vallen daar niet onder.

Het feit dat een bepaalde handeling (zelfdoding) niet strafbaar is, maar het verlenen van hulp daarbij wel, wordt soms als merkwaardig ervaren. Psycholoog RENÉ DIEKSTRA vindt dat nog zwak uitgedrukt: 'Ons Wetboek van Strafrecht is op dit punt een volstreekte aanfluiting. Het kan niet waar zijn dat zelfdoding niet strafbaar is, en hulp daarbij dan wel. Als je naar de wetsgeschiedenis kijkt, is naar mijn oordeel dat artikel halverwege de negentiende eeuw heel toevallig door een persoonlijke kwestie van een minister van justitie daarin terechtgekomen.'

Filosoof GOVERT DEN HARTOGH kijkt daar anders tegenaan. Over het 'zelfbeschikkingsrecht' zegt hij: 'Dat recht is zelf iets heel ingewikkelds. Het zelfbeschikkingsrecht gaat over wat je voor jezelf beslist te doen, dat wil niet automatisch zeggen dat je daarvoor een beroep mag doen op anderen. Juridisch is dat in de meeste gevallen wel zo: als je iets zelf mag beslissen, mag je ook een ander vragen dat voor jou te doen. Dat geldt niet voor een paar fundamentele mensenrechten, het recht op leven en het recht op persoonlijke vrijheid, en ook het recht op lichamelijke integriteit

als het om belangrijke ingrepen gaat. Als je zonder erkende medische indicatie iemand zijn been amputeert, mag je niet zeggen: hij heeft er zijn toestemming voor gegeven. Je mag iemand niet in een hok in je tuin opsluiten, ook niet als hij daar toestemming voor geeft. Dat kan niet. Hetzelfde hier: het recht op leven staat in de weg. Euthanasie kan niet alleen maar berusten op het zelfbeschikkingsrecht.'

Tegen de gegeven voorbeelden kan wellicht wel worden ingebracht dat het verstrekken van het mes waarmee iemand zijn eigen been wil amputeren, of het verstrekken van het hangslot waarmee iemand zichzelf wil opsluiten, in beginsel niet strafbaar is. Het verstrekken van het middel (bijvoorbeeld middel X) waarmee iemand uit het leven wil stappen, wordt daarentegen wel strafbaar geacht als de verstrekker de intentie van de verkrijger kent en de zelfdoding volgt. Dat blijft voor sommigen wringen.

'Means restriction': beperking van de mogelijkheden om legaal in eigen regie te sterven

Een beperkt aantal mensen – denk bijvoorbeeld aan apothekers en (dieren)artsen die zelf over laatstewilmiddelen kunnen beschikken – is in staat om in eigen regie te sterven zonder daarbij afhankelijk te zijn van de hulp van derden.

Enkele decennia geleden was die kring veel ruimer. Wie wilde, kon betrekkelijk gemakkelijk de beschikking krijgen over bijvoorbeeld een voldoende hoeveelheid barbituraten, al dan niet in de vorm van slaappillen, om uitvoering te geven aan zijn wens om in eigen regie te sterven.

De overheid heeft het voor particulieren echter steeds moeilijker gemaakt om dergelijke middelen aan te schaffen. Barbituraten worden niet meer als slaapmiddel

voorgeschreven, het aanwezig hebben en invoeren van onder meer pentobarbital is strafbaar gesteld. En nadat de Coöperatie Laatste Wil in 2017 bekendmaakte, aanvankelijk zonder het middel expliciet te noemen, dat natriumazide (middel X) als laatstewilmiddel kan dienen, trof de overheid maatregelen om de aanschaf van natriumazide en soortgelijke stoffen door particulieren te bemoeilijken en om het gebruik van dergelijke stoffen als laatstewilmiddel te ontmoedigen.

JOHN BOS over de verkrijgbaarheid van het laatstewilmiddel pentobarbital: 'Hoe kom ik aan pentobarbital in Nederland? Niet. Ik kan het bij een dierenarts in Peru bestellen, dan krijg ik het wel, maar dan weet ik niet zeker of het het goede is, moet ik het laten testen.' Levensindeconsulent CATHARINA VASTERLING valt hem bij: 'De productie van pentobarbital is verminderd, de douane is strikter geworden, controleert meer op pakjes. Op dit moment zou ik geen adres meer weten waar je het op internet kunt bestellen. Het is een combinatie van minder productie en meer repressie.'

Met het ook wel als laatstewilmiddel gebruikte helium gaat het dezelfde kant op. CATHARINA VASTERLING: 'Voor helium geldt hetzelfde verhaal, dat wordt zeldzamer. Het aantal heliumdoden is de laatste jaren nadrukkelijk toegenomen, maar de tanks bevatten nu een lager percentage helium, waardoor ze minder goed te gebruiken zijn voor zelfeuthanasie.'

BOUDEWIJN CHABOT: 'Barbituraten zijn niet meer te verkrijgen, dat is een enorme handicap voor het recht op waardig sterven. Helium wordt steeds moeilijker, het gebruik van stikstof is technisch lastiger. Daarom heb ik in 2024 een film uitgebracht over hoe je de stikstofcilinder kunt aansluiten op een masker (*De Stikstofmethode*, zie boudewijnchabot.nl).'

Deze *means restriction* wordt effectief geacht als middel om het aantal zelfdodingen terug te dringen. Psychiater SISCO VAN VEEN vertelt over een natuurlijk experiment: 'In Sri Lanka lag overal landbouwgif in schuurtjes, dat is vervangen door een veiliger alternatief, en als het gebruikt moest worden, had de dorpsoudste het achter slot en grendel, met als gevolg een keldering van het aantal suicides.' Ook in Nederland gaat het proces van means restriction door. SISCO VAN VEEN: 'Ik heb een gesprek gehad met mensen van de Einder. Die beklagden zich erover dat helium tegenwoordig aangelengd wordt. Vanuit suicidepreventief oogpunt was dat juist een groot succes. Het is een volgende stap in de means restriction: helium is nu minder dodelijk. Door het gesprek met mensen van de Einder ontdekte ik dat zij daarvan baalden. Het wordt steeds moeilijker, en dat is het succes van de means restriction.'

De groeiende uitdaging van de means restriction wordt op de website van Stichting de Einder volmondig bevestigd: 'Het wordt helaas steeds moeilijker om medicijnen of middelen te krijgen die een humane dood bewerkstelligen. Ook de consulenten van de Einder worden in hun feitelijke informatieverstrekking over verkrijgbaarheid van medicijnen en middelen beperkt door de afnemende toegankelijkheid van betrouwbare leveranciers. Wij vragen uw begrip voor het feit dat wij u soms moeten teleurstellen in uw behoefte aan adressen van betrouwbare informatie omtrent leveranciers of dat de weg tot een humane zelfdoding momenteel moeizamer is dan uit publicaties in het verleden afgeleid kon worden.'

SISCO VAN VEEN is een groot voorstander van means restriction: 'Dat argument "moet ik dan voor de trein springen?" vind ik vaak onoprecht. Al zijn er altijd anekdotische voorbeelden van mensen die dat wel doen, weten we op

groepsniveau dat de meeste mensen redelijk vasthoudend zijn qua methode en dit dus niet zullen doen. Anders gezegd: hoe lager je de drempel voor zelfdoding maakt, hoe meer mensen sterven. Maar als je de drempel heel hoog maakt, zal een kleinere groep op gewelddadige wijze sterven. Dat laatste is de grote morele uitdaging van means restriction, daarom kan dit ook alleen werken als er daarnaast goede zorg is.'

PHILIP NITSCHKE kijkt hier anders tegenaan: 'Sommigen zullen het product misbruiken, veel mensen zullen er baat bij hebben. Als je het in de kast hebt, leef je, paradoxaal genoeg, langer. Je hoeft je leven dan niet op een riskante manier te beëindigen. Er zijn veel mensen die langer leven, en een paar die korter leven als ze een dodelijk medicijn in huis hebben.'

Waar sommigen, zoals SISCO VAN VEEN, means restriction toejuichen, vinden anderen het onrechtvaardig – of zelfs een vorm van 'klassenjustitie' – dat (dieren)artsen en apothekers wél toegang hebben tot laatstewilmiddelen en anderen niet. Een arts kan, als hij wil, zichzelf een geschikt laatstewilmiddel toedienen en hoeft niet tegen zijn zin op een gesloten afdeling voor dementen terecht te komen.

HELEEN WEYERS spreekt zich vanuit een andere invalshoek uit tegen means restriction. Zij vindt het niet juist dat middelen onbereikbaar worden gemaakt zonder stil te staan bij de behoefte waarin die middelen voorzien: 'Ik vind dat je de overheid dat mag verwijten. Als er een middel is – zoals koolmonoxide vroeger, mensen gingen dood aan het gas – dan schaffen ze het stadsgas af. Ja, ze zijn altijd heel erg bezig met het onmogelijk maken, maar er wordt niet veel nagedacht over: is dit een reële behoefte en zouden wij daar eventueel aan tegemoet kunnen komen?'

Uitlokking van strafbare handelingen door means restriction

Als gevolg van het feit dat laatstewilmiddelen tegenwoordig nauwelijks nog vrijelijk verkrijgbaar zijn, hebben de meeste mensen die in eigen regie wensen te sterven voor de vervulling van hun wens de hulp van een derde nodig. De derde dient ofwel op verzoek de levensbeëindiging te voltrekken, ofwel een laatstewilmiddel te verschaffen of anderszins bij de zelfdoding behulpzaam te zijn.

In het Wetboek van Strafrecht, en in navolging daarvan in de Wtl, wordt een onderscheid gemaakt tussen levensbeëindiging op verzoek (in het geval van euthanasie komt dat neer op: het toedienen van een dodelijke injectie of dodelijk infuus) en hulp bij zelfdoding (in het geval van euthanasie: het aanreiken van een dodelijk drankje). Dit onderscheid is voornamelijk formeel. Levensbeëindiging op verzoek is in feite ook hulp bij zelfdoding omdat het daarbij net zo goed gaat om de uitvoering van het besluit van degene die zijn eigen leven wenst te beëindigen. Wie het middel van levensbeëindiging hanteert, is van secundair belang. Wie heeft besloten zijn eigen leven te willen beëindigen, kan de uitvoering van dat besluit uitbesteden aan een derde, en van wie die opdracht aanvaardt, kan gezegd worden dat hij hulp verleent bij zelfdoding.

Zoals GOVERT DEN HARTOGH het formuleert: 'In het strafrecht doet het er nooit toe wie de laatste handeling uitvoert. Er is sprake van "medeplegen" wanneer twee mensen gelijkkelijk aansprakelijk zijn voor een misdrijf, als ze allebei iets doen wat noodzakelijk was om het eindresultaat te bereiken. Wie het laatste wat doet, is niet interessant. Daarom is er in het Nederlandse recht tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding eigenlijk geen verschil.'

RENÉ DIEKSTRA – die in dit verband geen onderscheid maakt tussen suïcide en andere vormen van zelfdoding – komt vanuit een ander perspectief tot dezelfde conclusie: ‘De meeste zogenaamde euthanatische sterfgevallen zijn suïcides, maar worden nooit als zodanig gerapporteerd. Dat is maf. Het hadden eigenlijk suïcides moeten zijn, gezien de aard van het gedrag. Op het moment dat iemand zijn leven wil beëindigen, kan het best zijn dat hij een voorkeur heeft dat een ander dat voor hem doet. Maar dan ben je eigenlijk de zaak op zijn kop aan het zetten.’ BOUDEWIJN CHABOT, korter: ‘Euthanasie is zelfdoding waarbij de uitvoering is gedelegeerd aan de arts. Het is zelfdoding.’

Voormalig huisarts FLIP SUTORIUS vindt ook dat het verschil tussen levensbeëindiging op verzoek (‘injectie’) en hulp bij zelfdoding (‘drankje’) weinig uitmaakt: ‘Je hebt dokters die zeggen: het maakt uit dat de patiënt het zelf doet, want dan weet ik ook zeker dat hij het echt wil. Dat vind ik absolute onzin. Je moet van tevoren zeker weten of iemand het zeker wil. Ik laat het aan de patiënt over wat hij het prettigste vindt. Ik vind niet dat dit van mij uit moet gaan. Ik heb zelf een voorkeur voor de injectie omdat ik weet dat het dan altijd goed gaat. Overigens gaat het drankje tegenwoordig ook altijd goed. Dat vind ik uitsluitend de keuze van de patiënt. Er is weliswaar een verschil in strafmaat, maar gevoelsmatig is het voor mij precies hetzelfde.’

Om onnodig omslachtige formuleringen zoveel mogelijk te vermijden zal hierna worden voorbijgegaan aan het ook door deskundigen voornamelijk formeel geachte onderscheid tussen de twee vormen van euthanasie. Eenvoudigheidshalve zullen dus beide vormen van euthanasie – levensbeëindiging

op verzoek en hulp bij zelfdoding – worden aangeduid als hulp bij zelfdoding. Hulp bij zelfdoding is het overkoepelende begrip. Levensbeëindiging op verzoek is één specifieke verschijningsvorm daarvan; dat begrip zal alleen worden gehanteerd wanneer de bijzondere kenmerken daarvan van belang zijn.

Bij euthanasie gaat het om hulp bij zelfdoding door een arts in gevallen waarin naar het oordeel van de arts sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Die hulp is niet strafbaar, mits aan diverse wettelijke voorwaarden is voldaan.

Bij sterven in eigen regie gaat het – voor zover hulp is vereist – om andersoortige hulp bij zelfdoding. Die hulp is veelal wel strafbaar. Alleen sommige weinig vergaande vormen van hulp worden niet strafbaar geacht.

Het beleid van means restriction heeft ertoe geleid dat voor de vervulling van de sinds jaar en dag legitiem geachte wens om in eigen regie te sterven vaker dan in het verleden strafbare feiten moeten worden gepleegd. TIM VIS: 'Al is het in sommige gevallen wel mogelijk, mensen geven er zelf uitdrukking aan door middelen te zoeken of door andere methoden te gebruiken. Het probleem daarbij is dat het alsnog wordt gecriminaliseerd. Naasten worden na afloop bijvoorbeeld aan een kruisverhoor onderworpen, een politieverhoor. Of zelfs vervolgd, als er mogelijk enige hulp is geboden. Mensen willen dat hun naasten niet aandoen. Dat zorgt ervoor dat er een *chilling effect* plaatsvindt in de uitvoering van dat zelfbeschikkingsrecht.'

Verruiming van de mogelijkheden om legaal in eigen regie te sterven

Als men sterven in eigen regie in meer gevallen legaal mogelijk zou willen maken, zijn daartoe drie soorten maatregelen denkbaar.

1. *Het anders interpreteren van de wet*

De eerste denkbare maatregel is het anders interpreteren van wat onder strafbare hulp bij zelfdoding moet worden verstaan. Zelfdoding en het ondernemen van een poging daartoe zijn onbetwist niet strafbaar, maar het verlenen van hulp bij dat niet-strafbare feit is veelal wel strafbaar. Deze discrepantie kan worden verkleind door het aantal gevallen waarin geacht wordt sprake te zijn van strafbare hulp te beperken door de wet anders te interpreteren.

Een eerste eenvoudig voorbeeld: stel dat het voeren van vla waarin een laatstewilmiddel is opgelost, geldt als strafbare hulp bij zelfdoding. Moet dat dan ook gelden voor het aanreiken van een bakje vla met laatstewilmiddel dat degene die wil sterven vervolgens zelf naar binnen lepelt? Zo ja, dan ook voor het aanreiken van een bakje vla zonder laatstewilmiddel waarin degene die wil sterven zelf het laatstewilmiddel oplost? Zo ja, dan ook voor het bij de supermarkt halen van een pak vla?

Een interessanter voorbeeld is het volgende. Als iemand besluit zichzelf te doden door bewust te stoppen met eten en drinken ('versterven'), zal hij daarbij vaak hulp van derden nodig hebben, met name in de vorm van palliatieve zorg. Er is dan in taalkundige zin onbetwistbaar sprake van een vorm van 'hulp bij zelfdoding', en wel van een vrij vergaande vorm. Zonder adequate palliatieve zorg is een verstervingspoging immers niet

zelden tot mislukken gedoemd (zie hoofdstuk 8). In juridische zin echter is er dan in veel gevallen geen sprake van strafbare hulp bij zelfdoding, noch natuurlijk van euthanasie. Als de ene vergaande vorm van hulp bij zelfdoding, te weten hulp bij versterven, niet strafbaar is, waarom zou de andere vergaande vorm van hulp bij zelfdoding dan wel strafbaar moeten zijn, als het in beide gevallen niet gaat om euthanasie? Deze vraag is des te prangender in gevallen waarin een wel strafbare vorm van hulp (bijvoorbeeld het verstrekken van een laatstewilmiddel) leidt tot sterven met minder moeite, pijn en ander ongemak dan de niet-strafbare hulp (zoals het verlenen van palliatieve zorg tijdens een dagen- of wekenlang verstervingstraject).

In handen van juristen is de wet flexibel, ook als het gaat om de strafbaarheid van hulp bij zelfdoding. EVA BOLT kan dan ook met een gerust hart zeggen, over het verlenen van palliatieve zorg tijdens een verstervingstraject: 'Of het al dan niet hulp bij zelfdoding is, doet er niet zoveel toe. Je helpt iemand bij het lijden na de beslissing die de patiënt zelf heeft genomen. Je bespoedigt het levenseinde niet, dat doet de patiënt zelf. Die discussie over zelfdoding is een juridische.'

Als de wet aldus wordt geïnterpreteerd dat het verlenen van hulp bij zelfdoding door middel van stoppen met eten en drinken geen strafbare hulp bij zelfdoding is, kunnen ook andere vormen van hulp bij zelfdoding het strafrecht uit worden geïnterpreteerd. Van het verstrekken van een laatstewilmiddel bijvoorbeeld kan op het eerste gezicht net als van het verlenen van hulp bij een verstervingstraject worden gezegd: je helpt iemand bij het lijden na de beslissing die de patiënt zelf heeft genomen. Je bespoedigt het levenseinde niet, dat doet de patiënt zelf.

Het is in elk geval duidelijk dat de grens voor strafbare hulp bij zelfdoding ook bij ongewijzigde wetgeving ruimer en minder ruim getrokken kan worden.

2. *Het wijzigen van de wet*

Via wetsinterpretatie kan het aantal gevallen waarin sprake is van strafbare hulp bij zelfdoding dus worden beperkt. Dit leidt echter niet tot volledige legalisering van sterven in eigen regie met hulp van derden. Zolang de wet niet gewijzigd wordt, blijft hulp bij zelfdoding immers in beginsel strafbaar. De tweede denkbare maatregel wordt dan ook gevormd door het opheffen van de strafbaarheid van wat na het eventueel treffen van de hiervoor bedoelde maatregel (andere wetsinterpretatie) overblijft als strafbare hulp bij zelfdoding. Wetgevingstechnisch kan dat op verschillende manieren: door het aanvullen of wijzigen van de Wtl, of door het invoeren van nieuwe wetgeving naast de Wtl.

Het opheffen van de strafbaarheid van bij wet strafbaar gestelde feiten is natuurlijk bij uitstek aan de wetgever. Echter, wanneer een verplichting tot opheffing van de strafbaarheid voortvloeit uit verdragen waaraan de wetgever gebonden is, kan de rechter bij nalatigheid van de wetgever ingrijpen. Dit verklaart de poging van de Coöperatie Laatste Wil en circa dertig mede-eisers om via de rechter het verbod op hulp bij zelfdoding opgeheven, althans beperkt te krijgen (zie hierna).

3. *Het overbodig maken van hulp bij zelfdoding*

De derde denkbare maatregel wordt gevormd door het zoveel mogelijk overbodig maken van de hulp van derden. Het gemakkelijker legaal verkrijgbaar maken van laatstewilmiddelen – door het wegnemen van belemmeringen

van juridische of andere aard, oftewel door het afzwakken van het beleid van means restriction – vermindert de behoefte aan hulp van derden bij het effectueren van een besluit tot zelfdoding.

Sommige categorieën personen – zoals degenen met bepaalde beperkingen – zullen overigens hulp van derden blijven behoeven. Zelfs het vrijelijk verkrijgbaar maken van laatstewilmiddelen zal het verlenen van (thans nog veelal strafbare) hulp bij het effectueren van een wens tot zelfdoding dus niet in alle gevallen overbodig maken.

Mogelijke gevolgen

Als hulp bij zelfdoding ook buiten gevallen van euthanasie in de zin van de Wtl niet langer nodig of niet langer strafbaar zou zijn, zou de behoefte aan euthanasie afnemen of zelfs geheel wegvallen. Waarom immers een relatief tijdrovend euthanasietraject ingaan, als op korte termijn in eigen regie uit het leven kan worden gestapt?

Dit zou in elk geval de volgende twee gevolgen kunnen hebben:

- Voor artsen zou de dreiging van strafrechtelijke vervolging geheel of grotendeels wegvallen, evenals de worsteling met het veelgenoemde dilemma ‘doodmaken of genezen’.
- De kans op een tijdig humaan levenseinde zou voor eenieder significant worden vergroot.

De civiele procedure van de Coöperatie Laatste Wil c.s. tegen de staat

In 2021 hebben de Coöperatie Laatste Wil en haar mede-eisers de Staat der Nederlanden gedagvaard met als belangrijkste

eis: te verklaren voor recht dat ‘het onverkort handhaven van het bestaande verbod op hulp bij zelfdoding’ onrechtmatig is. Indien deze eis door de rechter wordt toegewezen, zal het gevolg daarvan zijn dat hulp bij zelfdoding in meer gevallen dan alleen die bedoeld in de WtI straffeloos wordt.

In haar vonnis van 14 december 2022 heeft de rechtbank te Den Haag de eis in eerste aanleg afgewezen, hetgeen gezien de jurisprudentie van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) geen verrassing was. Er is echter hoger beroep ingesteld en in de appeldagvaarding is de hiervoor vermelde eis herhaald. Het wachten is nu op de verdere rechtsgang, die mogelijk zal culmineren in een procedure voor het EHRM.

Het EHRM heeft in zijn rechtspraak sinds 29 april 2002 (Pretty v. The United Kingdom, zaak 2346/02) uit artikel 2 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) – dat rept van een plicht tot bescherming van het ‘recht van eenieder op leven’ – afgeleid dat ook het leven van personen die daar geen prijs op stellen, moet worden beschermd. Om de weergave van deze rechtspraak in het vonnis van 14 december 2022 van de rechtbank te Den Haag (rechtsoverweging 5.9) te citeren: ‘Laatstgenoemd artikel [artikel 2 EVRM] bevat een positieve verplichting voor verdragsstaten om het leven van diegenen die onder hun rechtsmacht vallen te beschermen, ook als zij daar geen prijs op stellen.’ De vraag is of deze interpretatie van artikel 2 EVRM in het huidige tijdsgewricht nog stand zal houden. Een hernieuwde toetsing lijkt alleen al vanwege het tijdsverloop sinds 2002 de moeite waard.

Overigens heeft het EHRM met een uitspraak van 13 juni 2024 (Karsai v. Hungary, zaak 32312/23) – over het al dan niet bestaan van een recht op wat in Nederland ‘euthanasie’ zou worden genoemd – zijn eerdere rechtspraak nog eens

bevestigd. Over artikel 2 EVRM wordt in die uitspraak gezegd dat het ‘creates for the authorities a duty to protect vulnerable persons, even against actions by which they endanger their own lives’ (rechtsoverweging 141).

Maar dat de opvattingen op dit vlak ook in de hoogste juridische kringen wellicht toch beginnen te schuiven, kan worden afgeleid uit het feit dat een van de rechters die deel uitmaakten van de kamer die de zojuist genoemde uitspraak deed, een dissenting opinion met een afwijkende strekking afgaf. In die opinie van rechter Felici wordt de aandacht gevestigd op recente ontwikkelingen op euthanasiegebied in tal van landen, en wordt de uitspraak van 13 juni 2024 bekritiseerd als een ‘result [that] appears to be a timid readjustment from which no tangible benefits are derived’ (overweging 7). Verder stelt rechter Felici tegenover het door het EHRM bekrachtigde argument dat lijden kan worden verlicht door palliatieve zorg, dat ‘the experts consulted have indicated that there is currently no medicinal treatment capable of alleviating existential suffering’ (overweging 9). Veel is het nog niet, maar wellicht blijkt over een aantal jaren dat de afwijkende opstelling van rechter Felici toch een eerste zwaluw is geweest.

Ondertussen werd in het afwijzende vonnis van 14 december 2022 door de rechtbank onderstreept ‘dat eenieder op grond van artikel 8 EVRM het recht heeft om te beslissen op welke wijze en op welk moment zijn leven wordt beëindigd, op de voorwaarde dat die persoon in staat is vrijelijk zijn wil te bepalen en daarnaar te handelen’ (rechtsoverweging 5.15).

Ook deskundigen die het niet eens zijn met de Coöperatie Laatste Wil, zoals CATHARINA VASTERLING (de ‘CLW gaat mij te ver’), zouden het toejuichen als de strafbaarheid van hulp bij zelfdoding zou worden opgeheven. Zij geeft het voorbeeld van een 83-jarige vader van drie kinderen, die een einde aan

zijn leven wilde maken nadat de moeder van zijn kinderen eerder door suïcide was overleden: 'De strafbaarheid van hulp bij zelfdoding vind ik een ramp voor de nabestaanden. Die drie kinderen durfden niet bij het overlijden van hun vader te zijn. Terwijl het gebeurde, liepen ze wel tien rondjes om het gebouw. Terwijl ze daar heel graag bij hadden willen zijn. En zoiets zou moeten kunnen. Ik zou graag willen dat de strafbaarheid afgeschaft werd.'

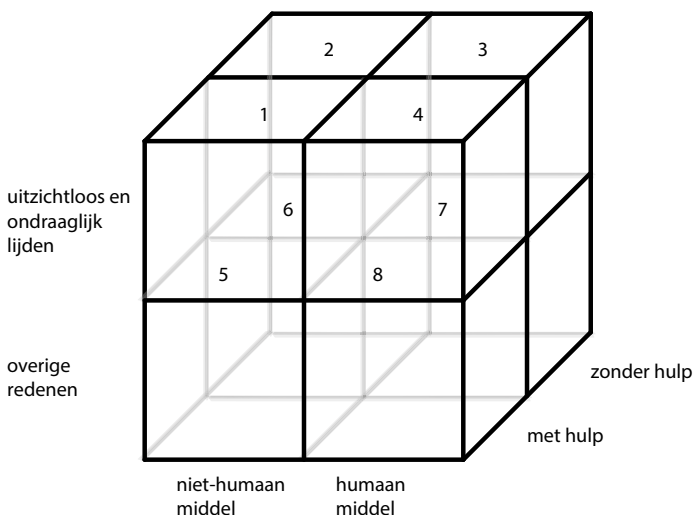
Hierbij moet worden aangetekend dat het aanwezig zijn bij een zelfdoding op zich niet strafbaar is, en het bieden van morele steun evenmin. Wie als aanwezige bij een zelfdoding niets strafbaars heeft gedaan, loopt niettemin het risico om meegenomen te worden voor verhoor, en om gedurende enige tijd ten onrechte te worden verdacht van het plegen van een strafbaar feit. Dat risico zou niet langer bestaan als hulp bij zelfdoding niet langer strafbaar zou zijn.

Visualisatie bereik juridische discussie

Om te visualiseren waarop de juridische discussies over de autonome route betrekking hebben, is hieronder een uit acht subkubussen bestaande kubus afgebeeld.

Elke subkubus geeft een vorm van zelfdoding weer. De subkubussen 2, 3, 6 en 7 (de achterste helft van de kubus) staan voor zelfdoding zonder hulp van derden en zijn juridisch dus niet relevant (de kubus heeft geen betrekking op aanzetten tot zelfdoding). De subkubussen 1, 2, 5 en 6 (de linkerhelft van de kubus) staan voor zelfdoding met niet-humane middelen en zijn dus niet relevant in het kader van juridische discussies betreffende de autonome route.

Subkubus 4 staat voor zelfdoding wegens uitzichtloos en ondraaglijk lijden, met een humaan werkend middel en met



hulp van een derde. Als die derde een arts is die de bepalingen van de Wtl in acht neemt, gaat het om euthanasie, juridisch geregeld in de Wtl.

De juridische discussies over de autonome route hebben dus alleen betrekking op subkubus 8 (zelfdoding met een humaan werkend middel met hulp van een derde) en op het deel van subkubus 4 dat geen betrekking heeft op hulp van een arts overeenkomstig de bepalingen van de Wtl.

Bovenstaande ‘zelfdodingskubus’ heeft geen enkele verklarende pretentie en beoogt uitsluitend het vergemakkelijken van de dialoog over levenseindevraagstukken. Bij het voeren van die dialoog doet zich immers soms het probleem voor dat de gesprekspartners onbedoeld in verschillende subkubussen ‘zitten’, waardoor men langs elkaar heen praat (bijvoorbeeld: de een heeft het over ‘uitzichtloos en ondraaglijk lijden’ en de ander over ‘voltooid leven’). Wellicht helpt de kubus de meer visueel ingestelde gesprekspartners om het gespreksonderwerp af te bakenen.

Er kunnen overigens nog tal van andere dimensies worden onderscheiden dan in de kubus genoemd (wilsbekwaam/niet wilsbekwaam, kwetsbaar/niet kwetsbaar, enzovoort), maar meer dan drie dimensies laten zich moeilijk afbeelden, vandaar de beperking.

Zolang hulp bij zelfdoding buiten gevallen van euthanasie in de zin van de Wtl strafbaar is (weinig vergaande vormen van hulp, zoals het louter bieden van morele steun, daargelaten), kan de wens om in eigen regie te sterven in veel gevallen niet worden vervuld zonder dat er strafbare feiten worden gepleegd.

Het aantal te plegen strafbare feiten zal wel afnemen naarmate 'strafbare hulp bij zelfdoding' beperkter wordt opgevat – bijvoorbeeld naar analogie van de niet-strafbare 'hulp bij zelfdoding door het geven van palliatieve zorg bij versterven' – en naarmate het door afzwakking van het beleid van means restriction gemakkelijker wordt gemaakt om legaal laatstewilmiddelen te verkrijgen.

11. Sterven in eigen regie: niet legaliseren, wel legaliseren, of zelfs faciliteren?

De vraag of sterven in eigen regie in de in dit boek gehanteerde betekenis (de autonome route) voor meer mensen bereikbaar moet worden gemaakt, kan vanuit verschillende invalshoeken worden benaderd, bijvoorbeeld vanuit religieuze, filosofische of ethische optiek. In onze samenleving leven dan ook uiteenlopende opvattingen, zoals onder meer uit de volgende twee hoofdstukken zal blijken. In een dialoog gebaseerd op deels gedeelde en deels tegenstrijdige uitgangspunten zal getracht moeten worden een meerderheidsstandpunt te formuleren over het te voeren beleid ten aanzien van de autonome route.

Dat beleid zal uiteraard op de een of andere manier juridisch vormgegeven moeten worden. Moet hulp bij zelfdoding in meer gevallen dan bedoeld in de Wtl – zoals die thans geïnterpreteerd wordt – straffeloos worden? Of juist in minder gevallen? Moet het bezit van pentobarbital en soortgelijke middelen niet langer strafbaar zijn, of juist zwaarder bestraft worden? Moeten convenanten en andere maatregelen die de verkrijgbaarheid van bepaalde potentiële laatstewilmiddelen beperken worden beëindigd, gehandhaafd of zelfs aangescherpt? Enzovoort.

De globale mogelijkheden om aan de juridische knoppen te draaien zijn in het vorige hoofdstuk geschetst. Kort samengevat:

- Het anders interpreteren van de wet, waardoor het aantal gevallen van strafbare hulp bij zelfdoding kan worden gewijzigd.
- Het wijzigen van de wet – door het aanpassen van de Wtl of het invoeren van nieuwe wetgeving naast de Wtl – waardoor het aantal gevallen van strafbare hulp bij zelfdoding ondubbelzinniger kan worden gewijzigd.
- Het overbodig maken (of juist verder bemoeilijken) van hulp bij zelfdoding, met name door het afzwakken of aanscherpen van het beleid van means restriction.

Het is niet de bedoeling van dit boek om concrete beleidsvoorstellen te formuleren. In plaats daarvan wordt de te voeren dialoog toegespitst op de kernvraag: moeten de mogelijkheden voor sterven in eigen regie in strikte zin – oftewel: voor het kiezen van de autonome route – wel of niet worden verruimd?

Die kernvraag kan op verschillende manieren worden beantwoord. De mogelijke antwoorden zijn logischerwijs onder te verdelen in vier hoofdgroepen:

1. *Terugdraaien*. De huidige mogelijkheden om euthanasie (niet-strafbare hulp bij zelfdoding) te verlenen gaan al te ver en zouden moeten worden beperkt. Dit impliceert dat de mogelijkheden om in eigen regie te sterven in elk geval niet verruimd moeten worden, maar eventueel juist verder beperkt.
2. *Pas op de plaats*. De huidige mogelijkheden om euthanasie te verkrijgen volstaan voor het oplossen van levenseindeproblemen. Voorkomen moet worden dat mensen om andere redenen dan ‘uitzichtloos en ondraaglijk lijden’ uit het leven (wensen te) stappen. De

mogelijkheden om in eigen regie in strikte zin te sterven moeten dus niet worden verruimd.

3. *Verruimen*. De mogelijkheden om in eigen regie te sterven moeten worden verruimd (eventueel met een uitzondering voor bepaalde groepen kwetsbare personen) door het wegnemen of beperken van belemmeringen van juridische of andere aard, zoals het verbod op hulp bij zelfdoding of de means restriction (zie voor enkele voor de hand liggende mogelijkheden het slot van hoofdstuk 10).
4. *Verruimen en faciliteren*. De overheid dient niet te volstaan met het wegnemen van belemmeringen voor de autonome route, maar dient sterven in eigen regie zelfs te faciliteren, bijvoorbeeld door het beschikbaar stellen van geschikte laatstewilmiddelen.

In Nederland lijkt standpunt 1 vooral aanhangers te kennen in strenggelovige kringen (niet alleen van christelijke signatuur), waar men bijvoorbeeld vindt dat zelfs uitzichtloos en ondraaglijk lijden deel uitmaakt van het goddelijke plan en daarom verdragen moet worden. Buiten die kringen komt men deze opvatting weinig tegen.

Standpunt 2 komt overeen met het huidige overheidsstandpunt. Dit is neergelegd in vigerende regelgeving. Het betreffende standpunt wordt ook door tal van artsen en andere deskundigen onderschreven. Hierbij is te bedenken dat de bestaande euthanasiepraktijk over het algemeen goede recensies krijgt,

- niet alleen van degenen die menen dat in beginsel met die praktijk kan worden volstaan, zoals HELEEN WEYERS: 'Ik vind de Wtl een heel goede wet. De meeste wetten

zijn niet effectief, maar deze wel. Die is enorm effectief voor het doel dat hij beoogt, en bevordert transparantie en zorgvuldig handelen’,

- maar ook van degenen die menen dat daarnaast ruimere mogelijkheden moeten worden gecreëerd voor sterven in eigen regie, zoals advocaat TIM VIS, die ook zegt: de Wtl ‘werkt fantastisch voor de gevallen waarvoor die is bedoeld. Het is een gave wet’.

De standpunten 3 en 4 worden onder meer verdedigd door leden en sympathisanten van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde en de Coöperatie Laatste Wil, en lijken steeds meer weerklank te vinden bij ‘gewone’ Nederlanders (zie de in hoofdstuk 1 aangehaalde onderzoeksgegevens uit de Vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding). Tussen het wegnemen van belemmeringen en faciliteren bestaat wel verschil. TIM VIS: ‘Er is een debat mogelijk over het faciliteren door de staat, ik vind het volkomen terecht dat daar heel strikte voorwaarden aan worden verbonden, maar aan de andere kant is er ook een mogelijkheid als staat om iemand niet in de weg te staan. Daar wordt te weinig aandacht aan besteed. Wij denken te gauw over modi om het te faciliteren in plaats van het niet te verbieden. De overheid is gaan liggen voor het onderling distribueren van een middel, dat is iets anders dan het van overheidswege verstrekken van dodelijke middelen. Daarover moet je nadenken. Wil je een situatie waarin de overheid op een of andere wijze de verstrekking van dodelijke middelen faciliteert? Of wil je een situatie waarin mensen niet worden belemmerd in het kunnen verkrijgen van dodelijke middelen?’

Het verschil tussen enerzijds het wegnemen van belemmeringen en anderzijds het faciliteren is onder meer van belang met

het oog op eventueel te treffen maatregelen ter bescherming van kwetsbare groepen. TIM VIS: 'Als je een keuze maakt voor niet alleen de vrije beschikbaarheid van middelen maar ook voor het actief verstrekken van middelen, dan kom je in een situatie waarin je als overheid weer wel voorwaarden moet stellen in verband met de bescherming van de kwetsbaren.'

Ook voor uitgesproken voorstanders van het verruimen van de mogelijkheden om in eigen regie te sterven is de keuze tussen standpunt 3 (verruimen) en standpunt 4 (verruimen én faciliteren) geen uitgemaakte zaak. De grens tussen faciliteren en wegnemen van belemmeringen is in de praktijk ook niet altijd scherp te trekken. Dit maakt dat de in de praktijk verdedigde opvattingen in twee groepen te verdelen vallen:

- de mogelijkheden om in eigen regie te sterven moeten niet worden verruimd;
- de mogelijkheden om in eigen regie te sterven moeten wel worden verruimd, zo niet voor iedereen, dan toch in elk geval voor bepaalde groepen personen.

In de volgende twee hoofdstukken zal worden getracht om op basis van de gesprekken met de geïnterviewde deskundigen een min of meer representatieve selectie te presenteren van argumenten tegen respectievelijk voor verruiming van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie.

In de daaropvolgende hoofdstukken zal worden stilgestaan bij enkele aspecten die aandacht verdienen indien zou worden besloten tot een verruiming van de mogelijkheden om in eigen regie te sterven, te weten:

- de eventuele bescherming van kwetsbare personen met een stervenswens (hoofdstuk 14);
- de eventuele aan honorering van een stervenswens voorafgaande toetsing van die wens (hoofdstuk 15);

- de bescherming van de belangen van betrokken derden (hoofdstuk 16);
- de te treffen veiligheidswaarborgen tegen het oneigenlijk gebruik van laatstewilmiddelen (hoofdstuk 17).

Ondanks de in hoofdstuk 5 aangehaalde onderzoeksresultaten, waaruit blijkt dat een euthanasiewens meestal niet wordt gehonoreerd, laten de geïnterviewde deskundigen zich over het algemeen positief uit over het functioneren van de Wtl.

De meningen verschillen echter over de vraag of de mogelijkheden voor sterven in eigen regie wel of niet moeten worden verruimd, en zo ja, in hoeverre.

12. Argumenten tegen het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie

Iemand die de nodige argumenten tegen het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie aandraagt, is filosoof en voormalig Denker des Vaderlands PAUL VAN TONGEREN. Dat houdt verband met zijn relativering van het idee van menselijke autonomie: 'Er bestaat een extreme vorm van autonomiedenken, die zich volgens mij vergist. Het stelt de autonomie aan het begin: ik bepaal zelf. Terwijl ik denk: mijn bepaling staat niet aan het begin, maar ik interpreteer wat mij als betekenisvol ter ore komt. Ik luister eerst voordat ik spreek. Ik heb al iets gehoord voordat ik begin te spreken, heb al een uitdaging ontvangen voordat ik erop reageer met mijn beslissing. Mijn keuze is niet het begin van alles, maar een reactie op iets wat mij geworden is. Dat het primaat elders ligt – om het in bijna religieuze termen te zeggen – relativiseert de betekenis van autonomie. Het neemt de autonomie niet weg, maar het geeft een leidraad om te voorkomen dat je die autonomie tot een drogbeeld maakt, een absolutum.'

Dat betekent volgens PAUL VAN TONGEREN overigens niet dat autonomie niet bestaat: 'Er zijn momenten waarop de wil inderdaad helemaal zelf moet kiezen. En waar die zich voordoet, zie je bijna steeds dat mensen twijfelen. Precies daar waar de autonome wil het helemaal voor het zeggen heeft, en niet bepaald wordt door iets anders, daar vind je een wil die twijfelt. Er bestaat een onderzoek naar terminale patiënten die in dubio waren of ze nu voor een behandeling moesten kiezen die de levenskwaliteit slechter zou

maken, maar de kans op een langer leven groter; of juist andersom. Deskundigen maakten een beslisboom, om zo mensen te helpen beslissen over wat ze wilden. Uitkomst: die beslisboom werkte heel goed. Patiënten kwamen tot een duidelijke conclusie. Maar vervolgens vroegen ze zich af: ik weet niet of ik dat wel wil. Bij Augustinus vind je die twijfel bij existentiële keuzes meesterlijk uitgewerkt.'

Wat die verwijzing naar Augustinus betreft, PAUL VAN TONGEREN hecht eraan te benadrukken dat zijn weerstand tegen een verruiming niet wordt ingegeven door zijn katholieke geloofsovertuiging. De veronderstelling dat dit wel zo is, werpt hij van zich: 'Het stoorde mij in de discussie dat heel gemakkelijk de tweedeling wordt gemaakt tussen enerzijds christenen die tegen een verruiming zouden zijn en anderzijds moderne, rationele mensen die zouden inzien dat hier autonomie vanzelfsprekend de leidende waarde moet zijn. Dit lijkt mij onterecht. Sociologisch en empirisch is het bedenkelijk, maar ook principieel. Mijn argumentatie is niet expliciet dogmatisch op geloofsargumenten gebaseerd; überhaupt denk ik niet dat het geloof ooit een argument kan zijn.'

Overigens trekt protestant THEO BOER de scheidslijnen enigszins anders: 'De belangrijkste voorstanders van euthanasie waren vrijwel allemaal protestanten, alle artsen waren protestant. Wie ertegen waren: orthodoxe protestanten en de katholieken. Het blijkt ook dat binnen de geloofsgemeenschappen evenveel euthanasie voorkomt als erbuiten. Wel is het zo dat de meest geharnaste tegenstand komt uit religieuze hoek.' De door THEO BOER gesignaleerde relatieve rekkelijkheid van protestanten wordt aardig geïllustreerd door een anekdote van voormalig oncologisch chirurg JOHN BOS: 'Een patiënte leed ondraaglijk aan een

ziekte die ongeneeslijk was. Ze zei tegen haar dominee: “Ik zou graag om euthanasie willen vragen, maar dat mag niet.” Van wie niet? “Van God, die heeft mij het leven gegeven.” Deze dominee zei: “Dat is wel zo, maar als u dat beleeft en met respect teruggeeft, vindt Hij dat niet erg, hoor.”

De argumentatie van PAUL VAN TONGEREN in zijn eigen woorden samengevat: ‘Autonomie in strikte zin betekent: ik bepaal mijzelf, en laat mij bepalen door niets en niemand.’ Maar: ‘Dat bestaat helemaal niet. Waar je op dat punt komt, zul je twifelen.’ Daarom: ‘Autonomie in strikte zin bestaat helemaal niet. Maar in de voltooidlevendiscussie wordt heel sterk gehamerd op dat autonomieargument; zelfs raadpleging van een arts zou daar al tegenin gaan, en dus verwerpelijk zijn. Het zijn uitingen van een overdreven autonomie-ideologie waarvan ik denk dat die niet klopt. Men heeft daarin ongelijk.’

PAUL VAN TONGEREN signaleert net als anderen het verschijnsel dat de voortschrijdende medische technologie steeds meer mogelijk maakt: ‘Als gevolg van medische technologie wordt het moeilijker om je voor te bereiden op het moment dat je niet meer zelf de regie kunt houden. Een belangrijk deel van levenskunst is je voor te bereiden op het moment dat dat niet meer lukt; omgaan met wat je niet kunt is een heel belangrijk element daarvan. Dat wordt door de autonomie-ideologie tegengewerkt. Die medische technologie ademt de geest van maakbaarheid, en er zelf een einde aan maken is ook een maximale vorm van maakbaarheid.’

Het is niet verrassend dat een afwijzing van het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie vaak gepaard gaat met een hoge waardering voor de bestaande

euthanasiepraktijk. PAUL VAN TONGEREN: 'De onvoorstelbaarheid van de dood en de onmogelijkheid van een autonome keuze liggen onder mijn gedachte dat de grens tussen leven en dood er een is die we in zekere zin niet in beheer hebben. De euthanasiewetgeving vind ik een schitterend staaltje wetgeving. Dat is omdat die wet het verbod op doodmaken in stand houdt, en tegelijkertijd erkent dat het niet altijd mogelijk is je aan dat verbod te houden. Het feit dat er ieder jaar discussie over is, over toenemende aantallen, en over nieuwe categorieën als psychiatrische patiënten, toont aan dat het probleem nog steeds gevoeld wordt. Dat hoort zo te zijn, vanwege het taboekarakter van die grens. Het is van belang dat in stand te houden. Het is moeilijk om daar een argument voor te geven. Pogingen om dat toch te doen zeggen wel iets, maar blijven beperkt; bijvoorbeeld met behulp van het beroemde argument van het hellend vlak: als je de grens ergens doorbreekt, waarom dan niet op veel meer plekken. Een ander praktisch argument: op het moment dat het een mogelijkheid wordt waarvoor je kunt kiezen, zal er een druk komen vanuit de omgeving, vanuit de samenleving misschien, bijvoorbeeld vanwege de zorgkosten die onbetaalbaar worden.'

Met andere woorden: de euthanasiewetgeving is volgens PAUL VAN TONGEREN een fraai compromis tussen het verbod op doodmaken en de noodzaak om dat verbod soms te negeren. Een rechtvaardiging om de door de euthanasiewetgeving getrokken grens te verleggen in de richting van 'vaker negeren' bestaat volgens hem niet en kan ook zeker niet worden gevonden in de gedachte dat de mens autonoom voor de dood moet kunnen kiezen. In de woorden van PAUL VAN TONGEREN zelf: 'Ik denk dat er een principieel verschil bestaat tussen euthanasiewetgeving en een voltooidlevenwet. Bij die laatste draait het helemaal om

het autonomie-argument en dat is een vergissing volgens mij. In die zin denk ik dat die twee zaken heel erg verschillend zijn. Het doen alsof het een alleen maar een verruiming van het ander is, dat is een vergissing.'

Verruiming is volgens PAUL VAN TONGEREN ook niet nodig om te voorkomen dat mensen hun leven beëindigen door zich voor een trein te gooien: 'Dat lijkt mij een volstrekt misplaatst argument in de discussie over een wettelijke regeling van hulp bij zelfdoding. Dat er pathologische gevallen zijn, betekent niet dat je de normaliteit moet gaan regelen op de manier van de pathologie. Natuurlijk is dat voor de trein springen heel erg, en moet je doen wat je kunt om dat te voorkomen. Dat doen we ook met 113 en allerlei andere maatregelen.'

Over 113 gesproken, een andere deskundige met een katholieke achtergrond, PAUL FRISSEN, draagt om een daarmee verband houdende reden eveneens argumenten aan tegen het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie: 'Het geldt voor vrij veel taken van de staat dat die onderlinge contradicties kennen. Daar valt wel mee te leven, maar op dit punt is het wel erg tragisch dat je 113 subsidieert en anderzijds dit mogelijk maakt. Ik zou zeggen dat het geen taak van de staat is om middelen waarmee mensen een eind aan hun leven kunnen maken, op een zodanig makkelijke schaal beschikbaar te stellen dat die voor wie dan ook ter beschikking komen.' De achterliggende filosofie van PAUL FRISSEN is: 'Dat beeld van de Griekse tragedie, daaraan zou de staat zich eigenlijk moeten oriënteren: dat hoogmoed gevaarlijk is, en dat tragiek aanvaard moet worden. Het niet aanvaarden van tragiek en het tegengaan van het noodlot is ook een van de inspiratiebronnen voor het zelfbeschikingsverlangen bij een tijdig levenseinde.'

Dementiedeskundige ANNE-MEI THE spreekt zich ook uit tegen het verruimen van de mogelijkheden om in eigen regie te sterven. In noodgevallen biedt de mogelijkheid van euthanasie naar haar mening voldoende soelaas: 'Eerst kijken naar wat er nog in zit, palliatieve zorg. Euthanasie kan altijd nog wel. Het begint met: hoe kun je leven als je kwetsbaarder wordt? Je wilt geen samenleving die suggereert: je neemt je pilletje maar in. Daar moeten we ons best voor doen. Dat heb ik in het ziekenhuis ook gezien: het leven kan nog heel erg de moeite waard zijn.'

Psychiater SISCO VAN VEEN vindt eveneens dat de Nederlandse euthanasiepraktijk voldoende mogelijkheden biedt: 'Ik ben wel een voorstander van het principe dat iemand ondraaglijk en uitzichtloos moet lijden, alsmede dat iemand weloverwogen en vrijwillig ervoor moet kiezen, om die beide pijlers staande te houden. Basis van de euthanasiewet is het conflict van plichten: leed verlichten, maar ook de beschermwaardigheid van het leven. Dat laatste staat ook in het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens, dat wordt vaak vergeten in de discussie over middel X. Als je een alternatief hebt, heb je de plicht om dat te proberen. Daar hecht ik toch ook veel waarde aan.'

Vanuit niet-medische hoek valt HELEEN WEYERS de artsen bij die menen dat de euthanasiepraktijk volstaat: 'De onderzoeken naar voltooid leven laten zien dat weinig mensen hier last van hebben. In mijn hoofd past het ook heel slecht dat als je echt gezond bent van lijf, leden en hoofd, je dan zegt: het hoeft niet meer. Want dat is wat we onder voltooid leven verstaan. Dat je geen lichamelijke en psychische aandoeningen hebt en toch dood wilt. Ik zeg niet dat die mensen helemaal niet bestaan, maar dat zijn hele kleine aantallen. Moeten we daar een aparte wet voor maken?'

HELEEN WEYERS vindt dus dat er geen behoefte bestaat aan nadere wetgeving. Tegelijkertijd vindt zij dat het kunnen verkrijgen van middelen voor levensbeëindiging niet al te

zeer belemmerd moet worden: 'Je zou er een systeem voor kunnen opbouwen zoals we met de drugs ook hebben, die zijn ook niet gelegaliseerd. Als jij vraagt of mensen die dood willen, en dat weloverwogen en vrijwillig doen, daarin niet totaal gehinderd moeten worden, zeg ik ja. Ik vind dat ze niet totaal gehinderd mogen worden. Of daar nu ook een wet voor moet komen, dat weet ik niet.'

Argumenten tegen het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie lijken soms ingegeven te zijn door de gedachte dat het koesteren van een stervenswens altijd op lijden – zo niet medisch, dan toch existentieel – gebaseerd is. SISCO VAN VEEN bijvoorbeeld vindt dat het onderscheid tussen psychiatrie en voltooid leven niet te maken is: 'Veel van wat wij psychiatrie noemen, is voltooid leven, en andersom. Voltooid leven is een mooi stukje *branding* geweest, maar past totaal niet bij wat we zien bij de mensen die echt hun leven beëindigen. Het wordt vaak voorgesteld alsof lijden daar nauwelijks een rol in speelt. Echter, die mensen lijden wel degelijk, maar aan een existentieel probleem, niet aan een medisch probleem, en daar zit het afgrenzingsprobleem.' Kortom: 'Het cliché "mensen willen niet dood, ze willen dat het lijden stopt" klopt wel,' aldus SISCO VAN VEEN.

THEO BOER, theoloog van protestantsen huize, vindt dat in Nederland de grenzen voor het praktiseren van euthanasie te ver zijn opgerekt. Hij vindt het 'wel goed dat die oplossing er is. Ik ben ook niet tegen euthanasie. Maar met de frequentie waarmee het nu voorkomt, zou het kunnen zijn dat er een taboe op iets anders aan het ontstaan is, namelijk het taboe op kwetsbaarheid, op lijden. Er is een taboe op: *shit happens*. Dat vind ik jammer, want *shit happens* namelijk.' Logischerwijs is THEO BOER ook niet voor het verruimen van de mogelijkheden om in eigen regie te sterven, maar

die afwijzing heeft mede te maken met zijn inschatting dat de vraag naar de mogelijkheden om op die manier uit het leven te stappen uitermate gering is: 'Mensen zeggen: als-dan. Ze zeggen niet: ik wil nu dood.' Bij het verwachte ontbreken van een reële behoefte komt bij THEO BOER ook nog een psychologische blokkade: 'Ik zou het emotioneel niet klaarspelen om iemand te helpen aan het middel. Ik kan het gewoon niet.'

De belangrijkste hierboven genoemde argumenten tegen het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie zijn:

- Het is niet mogelijk om autonoom voor de dood te kiezen.
- Religieuze overwegingen verzetten zich tegen sterven in eigen regie.
- De door de ontwikkeling van de medische technologie gestimuleerde maakbaarheidsgedachte staat op gespannen voet met de levenskunst, die er ook in bestaat te leren sterven.
- De bestaande euthanasiepraktijk biedt voldoende soelaas.
- Het in andere gevallen actief overschrijden van de grens tussen leven en dood behoort taboe te blijven, omdat anders een hellend vlak wordt betreden.
- Als het mogelijk zou worden om ook zonder uitzichtloos en ondraaglijk lijden te kiezen voor de dood, zal er een druk komen vanuit de omgeving om die keuze te maken, bijvoorbeeld vanwege de onbetaalbaar wordende zorgkosten.
- Het vergemakkelijken van hulp bij zelfdoding staat op gespannen voet met het beleid gericht op het tegengaan van suïcides.

- De feitelijke behoefte aan verruiming van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie is zeer gering.
- Wie de wens koestert om in eigen regie te sterven, zal vaak kunnen worden geholpen door het verhelpen van het lijden waaruit de stervenswens voortvloeit, en anders door het verlenen van euthanasie.

13. Argumenten voor het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie

KEVIN YUILL is een van de weinige buitenlanders onder de geïnterviewden, en niet alleen in dat opzicht een buitenbeentje. Deze Britse hoogleraar is CEO van Humanists Against Assisted Suicide and Euthanasia en deelt niet de in Nederland wijdverbreide waardering voor de Nederlandse euthanasiewetgeving. Hij onderscheidt deze overigens nadrukkelijk van de euthanasiepraktijk: 'Mijn bezwaar tegen euthanasie geldt eerder het legaliseren dan de praktijk. Dat klinkt misschien vreemd, maar er zijn situaties, en ik ben oud genoeg om die meegemaakt te hebben, dat er sterfbedden zijn waarvan je gewild had dat ze eerder tot een einde waren gekomen. Ik denk dat een arts de regels behoort te overtreden als er zich bepaalde situaties voordoen van een te lang sterfbed, liever dan dat er een wet is die dat mogelijk maakt.'

Dus: de Nederlandse praktijk van euthanasie is volgens KEVIN YUILL in beginsel niet verkeerd, maar de wettelijke legalisering ervan wel. De situatie in het Verenigd Koninkrijk kan wat hem betreft tot voorbeeld strekken. In het Verenigd Koninkrijk geldt de Suicide Act van 1961. KEVIN YUILL: 'Die wet nam de strafbaarheid van zelfdoding weg, dat vind ik terecht, en stelde een veertienjarige gevangenisstraf op hulp bij zelfdoding, waarvan ik ook vind dat het terecht is. In een situatie waarin een dokter of een wanhopige partner zijn man of vrouw helpt, dan gebeurt het zelden dat er vervolging plaatsvindt, het is maar in een handjevol gevallen in de afgelopen zestig jaar gebeurd. Er is dus een wet met een streng

gezicht maar met een vriendelijk hart. In de meeste gevallen waarin het gebeurt, valt het te rechtvaardigen. Het probleem ontstaat als je de wet verandert, dat geeft de samenleving een bijzondere boodschap. Het staat gelegaliseerd doden toe. Als atheïst vind ik dat het gebod “gij zult niet doden” de moeite van het handhaven waard is.’

KEVIN YUILL is zoals meer geïnterviewden een hartstochtelijk voorstander van het zoveel mogelijk voorkómen van zelfdoding: ‘In Canada zijn er veel mensen die zeggen dat we zelfdoding niet moeten voorkomen, omdat dat paternalistisch is, terwijl ik zeg: het voorkomen van zelfdoding is het voorkomen van het doden van een mens. Als we een moord zien plaatsvinden, zullen we proberen dit te stoppen. Het maakt niet uit of de dader en het slachtoffer dezelfde persoon zijn. Je probeert dat doden te verhinderen. Als je de wet verandert, ga je al dit soort zaken betwijfelen en ter discussie stellen.’

KEVIN YUILL baseert zijn houding onder meer op de veronderstelde omkeerbaarheid van de stervenswens van de ander: ‘De persoon kan dat zeggen, maar later denkt hij daar weer anders over. Waarom zou je het woord van die persoon op dat bijzondere tijdstip accepteren, en niet het woord ervoor dat het leven de moeite waard is?’ Daar komt bij: ‘De vooronderstelling is dat je beter af bent met de dood. Mijn vooronderstelling is: het is beter om te leven. Mensen komen naar je toe en zeggen: mijn leven is niet waard om geleefd te worden. En ze vragen je het daarmee eens te zijn. Ik zal het nooit met ze eens zijn, onze houding moet zijn: het is altijd de moeite waard om te leven. Iemand kan goede redenen hebben voor zelfdoding, er zijn ook goede zelfdodingen, nobele zelfs. Maar als iemand anders het je vraagt, zeg je: ik ben tegen je zelfdoding, ik hecht waarde aan jouw leven. Dat is de menselijke positie: het waarderen van

iemand anders zijn bestaan. Ik vind het belangrijk om dit te handhaven als een morele regel. Daarom is legalisering verkeerd.' Dus: 'Als jij op de brug staat, probeer ik het te verhinderen.'

Tegen deze achtergrond kan het als enigszins verrassend overkomen dat KEVIN YUILL wel een uitgesproken voorstander is van het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie: 'Er zijn mensen van wie het leven niet meer de moeite waard is. Daar heb ik begrip voor, ik ben geen absolutist. Ik ben ook niet tegen de pil van Drion, maar dan alleen als die beschikbaar is voor iedereen, iedere competente volwassene. Dan zou je naar de apotheek of drogist kunnen gaan: ik wil die zelfdodingspil. En de apotheker moet het middel geven. Dan kun je doen wat je ermee wil. Maar niemand zou je daarmee moeten helpen. Er zijn wel een paar moeilijkheden aan verbonden, maar ik steun die pil meer dan euthanasie of hulp bij zelfdoding, omdat het bij de pil volledig de beslissing is van de persoon zelf. Ik ben voorstander van zulke autonomie. Anders kom je in een bizarre discussie terecht: moeten we geen scheermesjes of touwen meer verkopen? Als mensen op wat voor manier dan ook hun leven willen beëindigen, kunnen we ze niet stoppen. Er zijn vele manieren om je leven te beëindigen, als je vastbesloten bent. Ik heb alleen bezwaar tegen het goedkeuren van die actie door iemand anders. Ik heb geen bezwaar tegen de persoon die vermoedelijk lijdt en helemaal de eigen beslissingen neemt. Al zou ik het wel willen verhinderen.'

De door KEVIN YUILL geformuleerde voorwaarde dat de 'pil van Drion' desgevraagd aan iedere competente volwassene moet worden verstrekt, wordt ingegeven door zijn afwijzing van het maken van onderscheid tussen verschillende categorieën gegadigden, zoals tussen personen boven en personen

onder de 75. Het maken van zo'n onderscheid zou betekenen 'dat je het leven van iedereen boven de 75 devalueert. Ieders leven is het waard om te redden, maar het jouwe, boven 75, niet. Je bent niet langer een individu, je wordt ondergebracht in categorieën: waard om te leven of niet waard om te leven.'

Ook TON VINK is ertegen om mensen te verplichten tegen hun wil te blijven leven, en daarom voorstander van ruimere mogelijkheden voor sterven in eigen regie: 'Als mensen er goed over gesproken hebben, kunnen ze een besluit nemen waar je het niet mee eens hoeft te zijn, maar uiteindelijk zijn zij de enigen die deze beslissing kunnen nemen. Het omgekeerde zou zijn dat de naasten zeggen: jij moet blijven leven. Dat is ook te grof, dat kan niet. Maar het moet weloverwogen zijn.'

Psychiater BOUDEWIJN CHABOT spreekt zich eveneens uit voor verruiming van de mogelijkheden: 'Ik ben er erg voor om mensen zonder examen de eigen regie te geven. Daar zijn we ook mee bezig bij Stichting de Einder. Een nieuwe wet is het enige waar ik nog een beetje op kan hopen. Een parallelle wet waarbij het ondraaglijk lijden eruit is.'

Gezien haar liberale achtergrond is het niet verwonderlijk dat ook HELEEN DUPUIS neigt naar het bepleiten van autonomie, zij het dat zij liever de term 'zelfbeschikking' hanteert. In navolging van de liberale denker Stuart Mill maakt zij een onderscheid tussen het privé domein en het publieke domein. Beslissingen over het levenseinde horen thuis in het privé domein, waar de overheid zich in beginsel niet mee moet bemoeien: 'Er moet een gevoel zijn dat de overheid buiten je eigen omgang met leven en dood blijft.' Maar de vrijheid van overheidsbemoeienis hoeft niet absoluut te zijn, want, aldus HELEEN DUPUIS: 'Het kan niet zonder anderen. Er is altijd iemand nodig om het uit te voeren of jou

de middelen te geven. Er is het belang van de behandelend arts, dat beperkt de zelfbeschikking van de patiënt.'

HELEEN DUPUIS is overigens bitter over de rol die de overheid heeft gespeeld: 'Een jaar of veertig geleden waren er allerlei geneesmiddelen als Vesparax, waarvan we wisten dat ze, als je ze in een redelijk grote dosering innam, dodelijk waren. Stuk voor stuk zijn al die medicamenten van de markt gehaald. De overheid heeft hier zelf een probleem gecreëerd. Dat heb ik altijd zo ontzettend paternalistisch gevonden. Ik vind het de CDA-moraal, het CDA was altijd tegen, behalve als je de leden individueel interviewde.' En: 'Het verbod op hulp bij zelfdoding is in 1886 pas in het Wetboek van Strafrecht gekomen. En het zit er nog steeds in, dat vind ik onbegrijpelijk. Mijn voorstel is: laten we het nu gewoon verruimen voor de mensen die het graag willen.' Daarom: 'De CLW en de artsen ertussenuit, daar ben ik best voor. Ik wil ver gaan daarin. Het probleem is: om dit middel te verkrijgen moeten anderen dit beoordelen. Dat tast natuurlijk je zelfbeschikking aan. We proberen onder het paternalisme van de overheid uit te komen door suggesties te geven hoe een eind te maken aan het eigen leven, en daar ben ik het volkomen mee eens. Ik vind de wet zoals die nu is een schandalig overheidspaternalisme, er mag geen hulp bij zelfdoding worden gegeven volgens de wet. Nog schandaliger is dat het OM zich daar nog mee gaat bemoeien ook.' HELEEN DUPUIS wil in ieder geval 'niet een dood die door paternalistisch gedrag van anderen onprettig wordt doordat het lijden te lang duurt.'

ANNELIES DE KONING is gezien haar ervaringen als directeur van een grote serviceflat eveneens voorstander van het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie, mits de nodige zorgvuldigheid in acht wordt genomen: 'Ik

zou willen dat het gemakkelijker wordt om een middel te krijgen als mensen vinden dat het genoeg is. Zelf zou ik het een prettig idee vinden, maar ik weet niet hoe ik het moet bestellen. Ik kan me ook voorstellen dat het via een consulent gebeurt. En maak ook bespreekbaar tot hoever we moeten doorgaan met al die pillen op hoge leeftijd. Wat is nog menswaardig? Een proces moet wel zorgvuldig verlopen. Bij euthanasie ga je ook niet over één nacht ijs. Er moet echt goed met iemand over worden gesproken. Is iemand echt overtuigd, of is het aangepraat door anderen, dat gebeurt natuurlijk ook. De buitenwereld heeft altijd invloed.'

Aan de andere kant wijst ANNELIES DE KONING met behulp van een anekdote op de omkeerbaarheid van een stervenswens: 'Een man kreeg een hersenbloeding. Zijn vrouw zat met de handen in het haar. Nadat hij overleed, ging die mevrouw een zwaar jaar in. Ze zag het helemaal niet meer zitten. Ze had zelf de nodige lichamelijke klachten en had de houding: van mij hoeft het allemaal niet meer. Niet zozeer omdat ze zoveel verdriet had door zijn dood. Maar ze was niet zelfstandig genoeg, omdat haar man alles voor haar deed. Ik ben er mee bezig geweest om haar zelfstandig te maken. Ik deed dingen voor, en zei: "Jij kan dat ook." Ze had geen zin in het leven. Ze was 79, wilde eruit stappen. Nu is ze 81. Het eerste jaar was vreselijk, na dat jaar ging het toch beter. Ze kreeg ook weer een vriend. Ze is helemaal opgebloeid. Dat heb ik in het begin ook gezegd: "Het kan een tijdje duren, het is allemaal heel ingrijpend, het gaat je niet in de koude kleren zitten." Nu gaat het hartstikke goed. Als je 79 bent, ben je eigenlijk net te jong om te zeggen: nu stap ik er echt uit.'

Een positief standpunt ten aanzien van het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie is uiteraard

vaak gebaseerd op de gedachte dat degene om wiens leven het gaat, zelf moet mogen beslissen wanneer dat leven dient te eindigen. Er worden echter ook wel meer pragmatisch getinte overwegingen aangevoerd.

Zo wordt er wel op gewezen dat het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie kan leiden tot (impliciet positief gewaardeerde) verlenging van het leven. HELEEN DUPUIS: 'Het is bewezen dat kankerpatiënten die een dodelijk middel bezaten, het niet innamen. Het was niet nodig. Het gaf hun zo'n gevoel van regie. Dat is natuurlijk een heel interessant fenomeen. Dat zou ik graag nog uitgezocht willen hebben, als wetenschappelijk onderzoek.'

Een verschijnsel waar ook wel op gewezen wordt, zowel door degenen die argumenten voor als door degenen die argumenten tegen verruiming aandragen, is dat doodgaan tegenwoordig moeilijker is dan vroeger. ANNE-MEI THE zegt bijvoorbeeld: 'Mensen konden destijds wel doodgaan, en dan gaf de dokter een zetje. Door die opkomst van de medische technologie, twintig jaar voordat ik mij ermee bezig ging houden, werd het moeilijker om dood te gaan. Het werd hard werken.' Voor het 'probleem' dat doodgaan moeilijker is geworden, kan het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie natuurlijk tot op zekere hoogte soelaas bieden.

Doodgaan is overigens niet alleen moeilijker geworden door de voortschrijdende ontwikkeling van de medische technologie. Een ander belangrijk gegeven is dat vroeger veel 'informeel' geregeld kon worden tussen patiënt en arts, maar nu niet meer. ANNE-MEI THE: 'Daarna kwamen de D66-mensen, het levenseinde werd gejuridiseerd, het mocht niet alleen meer een vraagstuk zijn dat in handen van de dokter lag.' De artsen 'werden van hun troon

getrokken, aan banden gelegd, ook met tuchtrecht. Dat waren zij niet gewend. Binnen de vertrouwensrelatie arts en patiënt gaf je je vroeger gewoon over aan de arts, die zei dat het wel goed kwam, die ritselde het een beetje. Dat kon daarna niet meer.' Het werd anders dan vroeger. ANNE-MEI THE over de vroegere situatie: 'Er was veel passieve euthanasie, een beetje stiekem, 's nachts. Er was een praktijk waarvan de mensen in het ziekenhuis wel wisten hoe het zat. De verpleegkundigen wisten dat ook best, welke dokter het wel of niet deed. Het was een interessant gezelschapsspel, en dat functioneerde best goed. Daarna kwamen al die buitenstaanders – advocaten, ethici – die er weinig kaas van hebben gegeten. Die gingen hun eigen kunstje doen. Daar werd het proces volgens de artsen niet direct beter van, voor hen werd het lastiger.' Door het deels afsluiten van de 'informele' route is de behoefte aan het vergroten van de 'formele' mogelijkheden begrijpelijkerwijs toegenomen.

EUGÈNE SUTORIUS en TIM VIS, beiden vanuit juridische optiek betrokken bij tal van initiatieven gericht op het verruimen van de mogelijkheden voor de autonome route (Sutorius al wat langer dan Vis), hameren op de wenselijkheid van zelfbeschikking. TIM VIS: 'de Wtl is nadrukkelijk niet de effectuering van het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Daarom is er een wereld te winnen naast de Wtl.'

De verklaring voor het ontbreken van een zelfbeschikkingsrecht in de Wtl is eenvoudig. EUGÈNE SUTORIUS: 'Er was geen maatschappelijk draagvlak voor.' TIM VIS: 'Zelfbeschikking is autonoom kunnen en mogen beslissen over de manier waarop het leven eindigt, want het leven is van jou. Die gedachte zit niet in het maatschappelijk discours, maar is wel waar je naartoe moet werken. De euthanasiewet in

Nederland is een wat stomp instrument geworden. Uit een oogpunt van politieke haalbaarheid zijn er offers gebracht.'

EUGÈNE SUTORIUS was in 2010 een van de initiatiefnemers van Uit Vrije Wil. Dit burgerinitiatief heeft de discussie over het zelfbeschikkingsrecht rond het levenseinde aangewakkerd. EUGÈNE SUTORIUS: 'Wat we goed deden, is duidelijk maken dat het helemaal niet waar is dat, als je oud bent en dicht bij de dood, je gemakkelijk tot euthanasie kan komen.' Uiteindelijk heeft het initiatief echter weinig opgeleverd. TIM VIS: 'Wat er in concreto uitgekomen is, was niet bevredigend. Er is niks geregeld, maar het heeft er wel toe geleid dat artsen ruimte zijn gaan nemen als grondslag voor euthanasie. Vanaf dat moment werd het in de praktijk veelvuldiger toegepast, waardoor de Wtl de voltooidlevenproblematiek een beetje is gaan absorberen, terwijl die er niet echt thuishoort. Het is goed dat daardoor mensen wier leven voltooid wordt ervaren, worden geholpen, bijvoorbeeld vanwege een 'samenstel van ouderdomsklachten'. Ik gun het hun maar al te zeer. Maar voor juristen is dit niet heel mooi. Het gaat weer weg van het zelfbeschikkingsrecht. Je plaatst een existentieel vraagstuk binnen een medisch vraagstuk. Dat blijft wringen.'

Onder meer JOHN BOS formuleert een voor de hand liggende juridische oplossing: 'Ideaal zou zijn dat het artikel dat hulp bij zelfdoding strafbaar stelt, wordt weggenomen uit de wet. Idealiter zou het zonder dokter moeten kunnen, maar dat is nog een eind weg, zolang die strafbaarheid van hulp bij zelfdoding bestaat.' Tegenover de in het vorige hoofdstuk geciteerde PAUL FRISSEN ('Het niet aanvaarden van tragiek en het tegengaan van het noodlot is ook een van de inspiratiebronnen voor het zelfbeschikkingsverlangen bij een tijdig levenseinde') en SISCO VAN VEEN ('Ik ben wel een voorstander van het principe dat iemand ondraaglijk en uitzichtloos moet

lijden') stelt JOHN BOS: 'Ik vind het nut van lijden totaal niet aanwezig, het is zinloos, dient geen enkel doel.'

De belangrijkste hierboven genoemde argumenten voor het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie zijn:

- Men mag een ander niet dwingen om te leven.
- Beslissingen over het levenseinde horen thuis in het privédomein, waar de overheid zich in beginsel niet mee moet bemoeien.
- Het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie kan leiden tot verlenging van het leven.
- Het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie is nodig ter compensatie van de door de ontwikkeling van de medische technologie toegenomen moeilijkheidsgraad van doodgaan.
- Het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie is nodig ter compensatie van de door de toegenomen juridisering verminderde mogelijkheden voor 'informele' (min of meer stiekeme) euthanasie.
- Degene om wiens leven het gaat, moet autonoom kunnen en mogen beslissen over de manier waarop het leven eindigt.
- Ook als je oud bent en dicht bij de dood, is het niet gemakkelijk om euthanasie te krijgen.
- Lijden dient geen enkel doel.

14. **Sterven in eigen regie en bescherming van kwetsbare mensen**

Wie bepleit om de mogelijkheden voor sterven in eigen regie te verruimen, krijgt vaak te horen dat zo'n verruiming niet wenselijk of zelfs onmogelijk is met het oog op de noodzakelijke bescherming van kwetsbare personen. Wat iemand tot 'kwetsbare' maakt, wordt doorgaans echter niet gespecificeerd, oftewel het wordt in het vage gelaten. Dit wekt soms de indruk dat verondersteld kwetsbaren er als een soort deus ex machina met de haren worden bijgesleept om verruiming van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie voor de niet-kwetsbaren tot onmogelijkheid te kunnen bestempelen.

Illustratief is de gedachtegang van het EHRM in zijn in de paragraaf 'De civiele procedure van de Coöperatie Laatste Wil c.s. tegen de staat' genoemde uitspraak van 29 april 2002 in de zaak *Pretty v. The United Kingdom*. Het EHRM overwoog (rechtsoverweging 74) dat het Engelse verbod op hulp bij zelfdoding waar het in die zaak om ging, diende ter bescherming van 'the weak and vulnerable and especially those who are not in a condition to take informed decisions against acts intended to end life or to assist in ending life. Doubtless the condition of terminally ill individuals will vary. But many will be vulnerable and it is the vulnerability of the class which provides the rationale for the law in question.' Vrij vertaald: het kan wel zijn dat velen niet kwetsbaar zijn, maar op grond van de niet feitelijk onderbouwde veronderstelling dat velen wel kwetsbaar zijn ('many will be vulnerable') wordt het verbod op hulp bij zelfdoding

gerechtvaardigd geacht ter bescherming van ‘the weak and vulnerable’. Wat zwakheid en kwetsbaarheid in dit verband inhouden, wordt niet omschreven, en de uitbreiding van het ter bescherming van ‘those who are not in a condition to take informed decisions’ dienende verbod tot ‘those who are in a condition to take informed decisions’ wordt niet begrijpelijk gemotiveerd.

In zijn in de paragraaf ‘De civiele procedure van de Coöperatie Laatste Wil c.s. tegen de staat’ geciteerde uitspraak van 13 juni 2024 in de zaak *Karsai v. Hungary* hamert het EHRM wederom op de bescherming van ‘vulnerable persons, even against actions by which they endanger their own lives’ (rechtsoverweging 141), maar wordt eveneens geen concrete invulling gegeven aan het begrip kwetsbaarheid, en wordt ook weer zonder begrijpelijke motivering voorbijgegaan aan de positie en de belangen van niet-kwetsbaren. Het EHRM lijkt zo geen ‘fair balance’ na te streven tussen de abstracte belangen van verondersteld kwetsbaren en de concrete belangen van niet-kwetsbaren. In plaats daarvan lijken de concrete belangen van onder meer personen als *Pretty* en *Karsai* te worden opgeofferd aan eerstbedoelde abstracte belangen.

In het licht van de hiervoor aangehaalde rechtspraak dringt zich de gedachte op dat het begrip kwetsbaarheid soms misbruikt wordt als een dooddoener die aan elke discussie een einde maakt. Dat de overheid bepaalde categorieën kwetsbaren moet beschermen – wie dat ook precies mogen zijn – staat niet ter discussie, maar moet dat leiden tot verkorting van de rechten van niet-kwetsbaren, en moet de overheid niet ook kwetsbare mensen in staat stellen eigen keuzes te maken? Is de zelfgekozen dood niet juist ook bedoeld voor de kwetsbaren, die evenveel behoefte aan

zelfgekozen sterven kunnen hebben als niet-kwetsbaren? Kan bescherming niet ook inhouden: het mogelijk maken van de keuze voor de dood?

De legitimiteit van dergelijke vragen neemt niet weg dat velen die voorstander zijn van het verruimen van de mogelijkheden om vervroegd te sterven, er niet voor zijn om die mogelijkheden voor iedereen beschikbaar te maken. Veelal vindt men met het EHRM dat kwetsbaren beschermd zouden moeten worden tegen de gevolgen van hun eigen 'keuze voor de dood'. In de woorden van TON VINK: 'De samenleving heeft de plicht om kwetsbare mensen in de samenleving te beschermen, mensen die te snel of te ondoordacht fatale beslissingen nemen.'

De vraag blijft: wat zijn 'kwetsbare mensen'?

Doorgaans berust de opvatting dat kwetsbaren moeten worden beschermd expliciet of impliciet op de gedachte dat het besluit om vervroegd te willen sterven bij betrokkenen

- mogelijk niet strookt met hun werkelijke wil, of
- wel strookt met hun huidige werkelijke wil, maar mogelijk niet met hun toekomstige werkelijke wil.

De mogelijk afwijkende respectievelijk de mogelijk veranderlijke werkelijke wil kan allerlei vragen oproepen. Deze spelen vanzelfsprekend niet alleen een rol bij het beantwoorden van de vraag of de toegang tot de mogelijkheden voor het bewandelen van de autonome route voor sommigen moet worden beperkt, maar ook bij het beoordelen van een euthanasieverzoek.

De vraag is steeds om te beginnen: als de werkelijke wil doorslaggevend moet zijn, hoe moet die dan worden vastgesteld?

Bij de huidige stand van de wetenschap is het rechtstreeks meten van iemands wil (door middel van een hersenscan of iets dergelijks) niet mogelijk. Als een persoon objectief gezien in staat moet worden geacht om zijn werkelijke wil adequaat onder woorden te brengen, kan daarop na een toets op de afwezigheid van externe dwang in beginsel worden vertrouwd. In dat geval kan van wilsbekwaamheid worden gesproken.

Voor zover er ruimte is voor twijfel, moet wellicht worden gewerkt met vermoedens en/of met geëigende 'strikvragen'. GOVERT DEN HARTOGH meent dat het voorhanden zijn van niet-benutte alternatieven een teken zou kunnen zijn van een gebrek aan wilsbekwaamheid: 'Als iemand niet in staat is om gebruik te maken van alternatieven of die niet ziet zitten, kan dat op zichzelf een teken zijn van een gebrek aan wilsbekwaamheid. Zo was er een mevrouw met zeer ernstige klachten waarvan de arts dacht dat die voortkwamen uit het dieet dat zij gebruikte. Zij geloofde zelf heilig in dat dieet en wilde er niet mee ophouden. Er was dus een reëel alternatief waar zij geen gebruik van wilde maken. Dan kun je misschien zeggen: zij was in dat opzicht niet wilsbekwaam.' GOVERT DEN HARTOGH signaleert overigens ook dat het beoordelen van iemands wilsbekwaamheid wel eens in hoge mate subjectief zou kunnen zijn. Hij wijst op de situatie dat 'er in België een tijdlang één psychiater was die in bijna alle gevallen de consultatie heeft gedaan; volgens haar waren ze allemaal wilsbekwaam. Dat vind ik onwaarschijnlijk. In Nederland zijn er psychiaters die geen enkele patiënt wilsbekwaam zouden verklaren, zoals Frank Koerselman, die zegt: "Per definitie bent u niet wilsbekwaam."'

Als de actuele werkelijke wil ondanks dergelijke vaststelingsproblemen is bepaald, doemt vervolgens het probleem

op van de mogelijke veranderlijkheid daarvan. Hoogleraar langdurige zorg en dementie ANNE-MEI THE geeft een illustratie: 'Van tevoren zeggen mensen: als ik mijn plas laat lopen, of iets anders, maak mij maar dood dan. Maar als de situatie er is, denken ze er toch vaak weer anders over. Niet iedereen, maar er zijn ook mensen die zeggen: ik ben nu gelukkiger dan eerder, ik waardeer het meer, de kleine dingen in het leven. Mensen zijn ambigu: de ene keer willen ze dood, de andere keer willen ze leven.' HELEEN WEYERS signaleert dezelfde dubbelzinnigheid: 'Onderzoek van Els van Wijngaarden laat zien dat het duidelijke moment er niet altijd is. Het wisselt. Vandaag vinden ze hun leven wel voltooid en morgen niet.'

De intentie om kwetsbaar geachte personen te beschermen is ongetwijfeld veelal oprecht. Niettemin moet de mogelijkheid onder ogen worden gezien dat het beschermingsargument soms om louter strategische redenen naar voren wordt gebracht, door personen die om andere redenen niet voor het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie zijn. TIM VIS: 'Er wordt volkomen terecht gegrepen naar het argument van bescherming van kwetsbaren, dat moet ook gebeuren. De vraag is wel of het gebruik van het argument altijd authentiek is. Is het niet een kunstmatig argument om de morele afkeuring van het zelfbeschikkingsrecht te uiten? Ik heb ook nooit het bewijs gezien dát de huidige wet- en regelgeving kwetsbaren beschermt, en daadwerkelijk bijdraagt aan de suïcidepreventie voor diegenen die niet vrijwillig en weloverwogen over hun eigen levenseinde kunnen beschikken. Hoe wordt de kwetsbare geholpen als een zoon wordt vervolgd en veroordeeld voor het bieden van hulp aan zijn 99-jarige moeder die onmiskenbaar vrijwillig en weloverwogen uit het leven stapt? Ik zie dat niet. Terwijl

je wel kunt zien dat het een waardig einde van mensen die wel weloverwogen en vrijwillig hun leven willen beëindigen, in de weg staat.’

Er zou sprake kunnen zijn van wat een prolife bias genoemd kan worden. Als iemand zegt uit het leven te willen stappen, bestaat er een sterke neiging om te willen controleren of hij dat wel echt wil. Die controleneiging bestaat niet, of minder sterk, als iemand zegt te willen blijven leven. Als een negentigjarige zegt een chemokuur of een nieuwe heup te willen ‘om er nog jaren tegen te kunnen’ wordt hoogstzelden de psychiater gebeld om te laten toetsen of betrokkene wellicht eufoor of manisch is.

Personen met dementie of een soortgelijke psychische aandoening

Een voor de hand liggende groep potentieel kwetsbaren, die mogelijk beschermd moet worden, wordt gevormd door personen met dementie of een soortgelijke – in beginsel permanente, onomkeerbare – psychische aandoening. Van hen neemt men aan dat wat zij zeggen te willen niet hoeft te stroken met wat zij werkelijk willen (daargelaten hoe die werkelijke wil vastgesteld zou moeten worden).

Een van degenen die zich zorgen maken over de positie van deze categorie personen, is BOUDEWIJN CHABOT: ‘Zolang mensen maar kunnen bevestigen dat ze zelf dood willen, dan hoor je mij niet. Maar als het gaat om de kwetsbare groep van de gevorderde dementen en de psychiatrische patiënten, dan sta ik op de barricade.’

Als bij het verruimen van de mogelijkheden voor de autonome route voor deze categorie inderdaad een uitzondering

wordt gemaakt, dreigen sommige betrokkenen er in vergelijk met anderen bekaaid af te komen. Als zij niet in staat zijn om zonder hulp zelf een eind aan hun leven te maken (in eigen regie of door middel van suïcide), en als zij ook geen euthanasie kunnen krijgen, zijn zij gedoemd om tot het bittere eind te moeten doorleven, zonder welke ontsnappingsmogelijkheid dan ook. Sommigen achten dit onbevredigend. Zoals TIM VIS zegt: 'Laten we niet vergeten dat ook mensen met een psychiatrische aandoening nog steeds mensenrechten hebben en dat ook zij zelf mogen beschikken.' EUGÈNE SUTORIUS voegt daaraan toe: 'zelfs als dat leidt tot beslissingen die wij zelf niet zouden nemen.' Filosoof en voormalig verpleeghuisarts Bert Keizer merkt in een opinieartikel ('Het lijden woedt vooral in de omstanders') in *NRC* van 14 maart 2024 op: 'Ik ken niemand die, na een bezoek aan een dementenafdeling in een verpleeghuis zegt: ja, zo zou ik ook wel willen eindigen. Toch zitten er zo'n 40.000 demente Nederlanders in verpleeghuizen en die hadden zich allemaal voorgenomen om daar niet te eindigen.'

Een mogelijke troost wordt gevormd door het feit dat sommige deskundigen wijzen op de mogelijkheid dat de kwaliteit van leven voor dementen vaak niet zo slecht is, althans niet zo slecht zou hoeven zijn, als veelal wordt gedacht. Dementiëdeskundige ANNE-MEI THE: 'Het gaat mij heel erg om het eenzijdig kijken, waardoor je alleen de patiënt ziet en niet de mens. Wat ik geleerd heb: hoe fnuikend dat eenzijdige kijken is. We moeten veel meer methodieken bedenken om de mens niet alleen als patiënt te zien en wat daarmee moet gebeuren, maar ook als partner, vriend, vader, schrijver. Dat zijn allemaal rollen die het leven de moeite waard maken. Als je daar meer aandacht aan geeft, kan het leven veel draaglijker worden en voelen mensen zich er meer bij horen. Dingen doen die de moeite waard zijn is belangrijk. Dat zou helpen.'

Een stervenswens kan soms worden weggenomen door bepaalde maatregelen te treffen of structuren te creëren. ANNE-MEI THE: 'Het gevoel van overbodig zijn is een gevoel dat heel kwetsbare mensen wel hebben, omdat het een menselijke behoefte is om iets te willen toevoegen. Als er alleen maar voor je gezorgd wordt, vraag je je af: wat betekenen ik nog? In ons inloophuis in Amsterdam proberen we een cultuur te creëren dat mensen er wel toe doen, dat je naar andere sociale rollen dan die van de patiënt kijkt. Daar komen mensen samen, ze sluiten vriendschappen, ze zijn met elkaar bezig en hoeven daarom niet beziggehouden te worden. Ze hebben ook een netwerk, je krijgt vervolgens geschakelde netwerken.'

Een troost van geheel andere aard is dat ook voor mensen met dementie euthanasie soms bereikbaar is. ANNE-MEI THE: 'Ik ben helemaal niet tegen euthanasie bij dementie. Ik heb het ook een paar keer van dichtbij meegemaakt.' Ze vindt wel dat het soms leidt tot een schok, dat het te vroeg is. 'Maar het is moeilijk te beoordelen. Mensen doen zich soms anders voor. Het is lastig om in iemands lijden te treden. Daar kunnen we nu gemakkelijker over praten dan een aantal jaren geleden. Er zijn nu ook dokters die daarbij willen helpen. In de latere fase van het ziekteproces is het moeilijk: mensen kunnen dan niet meer zeggen wat ze willen. Bij dementie gaat het bovendien in horten en stoten. Op sommige momenten weten mensen het niet, op andere momenten wel. Het is lastig.' Maar, aldus ANNE-MEI THE: 'Het blijft wel interpretatie: is er geen druk vanuit de omgeving? Daar zijn talloze voorbeelden van.'

Mede door dat laatste blijft het wel moeilijk voor mensen met dementie. Consulente hersenaandoeningen en levenseindevragen Hans van Dam in het septembernummer 2024 van

Relevant (tijdschrift van de NVVE): ‘Mensen met dementie maken feitelijk alleen enige kans op euthanasie voordat ze wilsonbekwaam zijn – wat voor een aantal mensen te vroeg is – en euthanasie op grond van de schriftelijke wilsverklaring komt nauwelijks op gang.’

Personen onder een bepaalde leeftijdsgrens

De gedachte aan bescherming van personen met dementie of een soortgelijke psychische aandoening wordt in de eerste plaats ingegeven door twijfel over hun vermogen om hun werkelijke wil te uiten of te bevestigen. Ten aanzien van personen zonder stoornis maar onder een bepaalde leeftijdsgrens geldt een dergelijke twijfel niet. Zij worden meestal wel in staat geacht om hun werkelijke wil te verbaliseren. Wel wordt soms vermoed dat hun stervenswens op latere leeftijd zou kunnen verdwijnen, al dan niet onder invloed van een toenemend relativeringsvermogen, een groeiende levenservaring of een afnemende tunnelvisie. Dat zou reden kunnen zijn om hen te ‘beschermen’ en om hun wens nu dus niet te honoreren.

HELEEN DUPUIS: ‘Ik vind het een heel ander verhaal of iemand van tachtig of iemand van twintig deze aarde wenst te verlaten. En ergens in het midden weet ik het ook niet.’ Als er sprake moet zijn van een leeftijdsgrens, moet het dus wellicht niet gaan om een harde grens, maar om een soort glijdende schaal: hoe hoger iemands leeftijd, hoe minder bescherming deze persoon behoeft. Voor HELEEN DUPUIS blijft de vraag: ‘Waarom wil iemand het? Daar moet je het gesprek over aangaan. Ik vind dat het gesprek minder indringend hoeft te zijn naarmate iemand ouder is. Ik maak me het meeste zorgen dat een dokter van dertig tegen een

negentigjarige zegt: u bent goed genoeg, gaat u maar lekker door met leven. Dat kan niet. De bescherming moet steviger zijn naarmate iemand jonger is.'

TON VINK worstelt met de vraag of er een leeftijdsgrens moet worden gehanteerd: 'Er zit een zekere willekeur in een leeftijdsgrens. Ik durf niet met zekerheid te zeggen wat het met mensen doet, maar als visie op ouderdom laat het misschien toch te wensen over. In mijn eigen werk heeft leeftijd ook nooit echt een rol gespeeld. Jonge mensen maakte ik gelukkig niet veel mee. Leeftijd speelt natuurlijk wel een rol, in die zin dat het verschil maakt of iemand 35 of 75 is. Bij de 35-jarige vraag je je af wat erachter zit en of er niet een oplossing te bedenken is waardoor iemand nog veertig jaar gezellig verder kan leven. "Leg eens uit, wat brengt je zover? Is er voor deze dramatische oplossing een minder dramatische te bedenken?"' Toch is de slotsom van TON VINK: 'Maar liever geen leeftijdsgrens, want dat blijft iets willekeurigs houden. Ik heb nog nooit tegen iemand gezegd: je bent te jong.'

Waar TON VINK worstelt, is THEO BOER duidelijk tegen een eventuele leeftijdsgrens: 'Tegen 75-min zeggen we: dat gaan we niet doen. Waarom eigenlijk niet? Als je autonoom bent, zou het op elke leeftijd moeten kunnen. Bij alle 75-plussers, tegen de hele groep, met een levensverwachting van nog twintig jaar, wordt gezegd: gaan we voor u regelen. Dat is voor het zelfbeeld van die groep ook niet echt leuk.' In hoofdstuk 13 sprak KEVIN YUILL zich om dezelfde reden al uit tegen een leeftijdsgrens. Hij vindt immers dat je door het hanteren van een leeftijdsgrens van bijvoorbeeld 75 jaar 'het leven van iedereen boven de 75 devalueert. Ieders leven is het waard om te redden, maar het jouwe, boven 75, niet. Je bent niet langer een individu, je wordt ondergebracht in categorieën: waard om te leven of niet waard om te leven.'

De oorspronkelijke aanjager van de voltooidlevendiscussie, voormalig vice-president van de Hoge Raad Huib Drion, pleitte ervoor om zijn conceptuele ‘pil’ beschikbaar te stellen aan ‘oude mensen’. Daar is THEO BOER het pertinent mee oneens: ‘Drion beargumenteerde dat met: die groep van 75-plus is zo verstandig dat ze die afweging goed kunnen maken. Wat is dat voor een waanzin? Kijk maar naar de *Rijdende Rechter* of het *Familiediner*, dan zie je: hoe ouder mensen worden, hoe dommer ze soms worden, en hoe onverzoenlijker ze worden. Met andere woorden, leeftijd moet geen criterium zijn.’

Ook TIM VIS is principieel tegen het hanteren van een leeftijdsgrens: ‘Iedere grens is arbitrair zodra je het beschouwt als een uiting van een jou toekomend mensenrecht en van menselijke waardigheid. Voor het genot van het recht is iedere leeftijdsgrens volstrekt onbelangrijk.’ JOHN BOS valt hem daarin bij en spreekt zelfs van een ‘belachelijke leeftijdsgrens. Ik heb zoveel jonge mensen gezien met existentieel lijden.’ CATHARINA VASTERLING: ‘Met een twintigjarige voer je andere gesprekken, daar probeer je tijd te winnen, maar uiteindelijk heeft zo iemand hetzelfde recht als een tachtigjarige.’

Zoals veel anderen ziet ook GOVERT DEN HARTOGH geen heil in een leeftijdsgrens van bijvoorbeeld 75 jaar: ‘In de conceptwettekst van Pia Dijkstra staan ook geen goede redenen voor die leeftijdsgrens: oudere mensen zouden er beter over kunnen oordelen. Het is zeer de vraag of dat zo is.’

Strategische overwegingen voor en tegen een leeftijdsgrens

Sommigen, die misschien principieel tegen het hanteren van een leeftijdsgrens zijn, willen om ‘strategische’ redenen toch

een leeftijdsgrens accepteren, in elk geval voorlopig. Een voorbeeld daarvan is CATHARINA VASTERLING: 'Bij 75 sluit je weer een hele groep uit om het gesprek mee aan te gaan. Strategisch is het misschien nodig, maar ik ben het er niet mee eens.'

Het hanteren van een leeftijdsgrens voelt als leeftijdsdiscriminatie, omdat door het hanteren van zo'n grens aan jongeren mogelijkheden worden ontzegd die ouderen wel hebben. Dat voelt als uitsluiten. Aan de andere kant: als het hanteren van een leeftijdsgrens noodzakelijk is om voor ouderen een mogelijkheid te creëren die er nu nog niet is, staat tegenover het uitsluiten van jongeren het insluiten van ouderen. Ouderen in de kou laten staan om geen jongeren uit te sluiten, voelt ook niet goed. En als het hanteren van een leeftijdsgrens noodzakelijk is om nog niet bestaande mogelijkheden te creëren, lopen de belangen van jongeren en ouderen in zoverre parallel dat de ouderen wegbereiders kunnen blijken voor de jongeren. Als het voor ouderen veruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie niet tot problemen blijkt te leiden, zullen die mogelijkheden immers des te eerder ook voor jongeren beschikbaar komen.

Bovendien: 'gelijke monniken, gelijke kappen', maar ongelijke monniken behoeven niet gelijk behandeld te worden. Als het om levensbeëindiging gaat, verschillen ouderen en jongeren in elk geval in zoverre van elkaar dat er bij ouderen minder resterende levensjaren verloren gaan en dat er mede daardoor bij ouderen doorgaans sprake is van meer natuurlijke onthechting dan bij jongeren.

Voorstanders van verruiming van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie kunnen dus uit 'strategische' overwegingen (voorlopig) vóór een leeftijdsgrens zijn. Evenzo kunnen tegenstanders van verruiming om strategische redenen tégen een leeftijdsgrens zijn. Wie tegen verruiming is en verwacht dat verruiming-zonder-leeftijdsgrens minder makkelijk de

eindstreep zal halen dan verruiming-met-leeftijdsgrens, zal zich wellicht om die reden uitspreken tegen het hanteren van een leeftijdsgrens. Dit mogelijke motief wordt om voor de hand liggende redenen echter nooit geëxpliciteerd.

Andere kwetsbaren

Ook afgezien van het leeftijdsaspect kan de vraag worden opgeworpen of een stervenswens wel voldoende onveranderlijk is om gehonoreerd te mogen worden. Denk bijvoorbeeld aan personen met grote schulden of met andere relatief eenvoudig oplosbare problemen, zoals geneeslijke psychische stoornissen.

HELEEN DUPUIS: 'De overheid mag wel enige bescherming van de persoon inbouwen door in ieder geval iedereen die het middel krijgt met een aantal mensen die daarvoor zijn aangewezen een gesprek te laten voeren, om te voorkomen dat oplosbare problemen de doorslag geven. Dan moet er andere hulp komen. Ik weet niet precies hoe je dat moet regelen, maar er moet wel over worden gepraat.'

SISCO VAN VEEN merkt vanuit psychiatrische optiek op dat een doodswens vaak verband houdt met 'een psychiatrische aandoening, vooral depressie, maar soms ook met andere problematiek – die te verhelpen is. Als je de problematiek aanpakt, kan de doodswens verdwijnen.' Hij meent dat ook niet-psychiatrische aandoeningen een rol kunnen spelen: 'Bij ouderen zit er ook een medisch aspect aan: heeft iemand niet bloedarmoede of een traag werkende schildklier die de stemming beïnvloedt? Mensen die een beetje delirant zijn, een urineweginfectie hebben, in een stoel gaan zitten en zeggen: ik wil niet meer. Als je een antibioticakuurtje geeft, na twee dagen knappen ze weer op en verbleekt de doodswens. Die groep wil je er het liefst toch uitvangen.'

Voor het gegeven dat een op een bepaald moment bestaande stervenswens op een later moment kan zijn verdwenen, bestaat volgens SISCO VAN VEEN ook ondersteunend bewijs: ‘We weten dat heel veel mensen die een suïcidepoging doen en overleven, ook mensen die van een brug springen, naderhand spijt hebben van hun poging. Dat vind ik belangrijk: we moeten niet te snel zijn. Veel mensen doen maar één suïcidepoging in hun leven.’

Vanuit sociologisch perspectief formuleert HELEEN WEYERS de bezwaren tegen het al te gemakkelijk inwilligen van een stervenswens als volgt: ‘Als we de samenleving zo organiseren dat grote groepen uit de boot vallen, en het ook nog faciliteren dat die een einde aan hun leven kunnen maken, vind ik dat we op de verkeerde weg zijn.’

Zelfs TIM VIS vindt het ten aanzien van iemand met een depressie ‘volkomen logisch om wel bepaalde waarborgen te hebben.’ Psycholoog RENÉ DIEKSTRA staat daarom een ‘contractbenadering’ voor: ‘Als ik denk dat er nog een alternatief is, en de persoon niet, ga ik daar op de contractmanier in mee.’ Dat houdt in dat hij met betrokkene afspreekt: ‘We gaan op zoek naar een behandelaar die dit goed kan en we maken de afspraak dat als jij het een aantal maanden serieus hebt geprobeerd en het heeft geen donder geholpen, dat je bij mij terug kan komen en dan ben ik bereid om met je te zoeken naar een zo adequaat mogelijke manier om je leven te beëindigen.’

Nadelen van het beschermen van kwetsbare personen

Voor wie meent dat kwetsbare personen moeten worden beschermd, zijn de voordelen van het bieden van die

bescherming evident. Bescherming kan echter ook nadelen hebben.

Een goedbedoelde poging om iemand te beschermen kan mislukken. In dat geval heeft betrokkene achteraf gezien onnodig lang (tijdens de duur van de beschermingspoging) geleden, althans in een door hem niet-gewilde situatie verkeerd. Dat kan ongewenst worden geacht. Voormalig serviceflatdirecteur ANNELIES DE KONING: 'Ik heb een bewoner gekend die levensmoe was. Het heeft wel een jaar geduurd voordat ze eindelijk mocht sterven. Ze werd een jaar lang daarmee gepijnigd. Ik vond dat heel erg om mee te maken. Het lijden zat in haar hoofd. De lichamelijke mankementen waren er ook, maar die gaven niet de doorslag. Je hoeft zo iemand niet van het idee af te brengen.'

Als de beschermde persoon niet alsnog zijn zin krijgt, wordt hij gedwongen om door te leven (behoudens natuurlijk de altijd bestaande mogelijkheid om – op een niet-humane manier – suïcide te plegen), ook als zijn stervenswens bestendig blijkt. Ook dat kan – wellicht zelfs in sterkere mate – ongewenst worden geacht. Hier rijst opnieuw de vraag of bescherming niet ook kan inhouden: het mogelijk maken van de keuze voor de dood.

Nevenschade van het beschermen van kwetsbaren kan zijn dat ook niet-kwetsbaren worden 'beschermd'. TIM VIS: 'Bescherming van kwetsbaren is belangrijk, zegt men ook in Duitsland, maar het moet er niet toe leiden dat het recht om te beschikken over het eigen levenseinde illusoir wordt. Wat wel in Nederland een beetje het geval is. We weten dat er een groep mensen buiten de boot valt, die weloverwogen en vrijwillig zouden kunnen beschikken over hun eigen levenseinde, maar die niet door de Wtl kunnen of willen worden geholpen. Daardoor kunnen ze

niet op een waardige manier uitvoering geven aan het eigen levenseinde.’

De nadelen van pogingen om kwetsbaren te beschermen leiden er soms toe dat de te beschermen personen gaan proberen om zich te beschermen tegen de pogingen om hen te beschermen. De euthanasiepraktijk illustreert dit. De indiener van een euthanasieverzoek krijgt soms het gevoel dat bij de beoordeling daarvan strikvragen worden gesteld, die kennelijk zijn bedoeld om te beschermen kwetsbaren te identificeren. Om een ongewenste afwijzing te voorkomen, ziet de verzoeker zich dan soms gedwongen om een onwaarachtig antwoord te geven dat de kans op afwijzing verkleint, maar dat dus niet het ‘ware’ antwoord is. THEO BOER, voormalig lid van een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie, bevestigt de praktijk van het geven van verdraaide ‘juiste’ antwoorden: ‘Mensen gaan zich anders voordoen. Ze verzwijgen dat ze bepaalde dingen nog heel leuk vinden, want dan gaat het feest niet door. “Mevrouw heeft nog goede kwaliteit van leven.”’

Trouwens, in hoofdstuk 5 bleek al dat ook een arts zich soms genoodzaakt voelt om zich, in de woorden van FLIP SUTORIUS, ‘onwaarachtig’ op te stellen, teneinde met behulp van een ‘stapeling van ouderdomsklachten’ aannemelijk te maken dat iemand met een stervenswens die in werkelijkheid niet uitzichtloos en ondraaglijk lijdt, toch uitzichtloos en ondraaglijk lijdt. Zoals de echtscheidingswetgeving van vóór 1971 de ‘grote leugen’ in de hand werkte (ook een door beide partijen gewenste echtscheiding was vaak alleen mogelijk door tegen de rechter te liegen dat er sprake was geweest van overspel), zo lokt de huidige regelgeving inzake hulp bij zelfdoding kennelijk ook een zekere mate van onwaarachtigheid uit.

Een mogelijk compromis?

Dit hoofdstuk begon met een korte beschouwing over de opvattingen van het EHRM over de bescherming van kwetsbaren. Vrij vertaald komen die neer op het volgende: omdat er kwetsbaren bestaan die beschermd moeten worden, moeten zekerheidshalve ook de niet-kwetsbaren – zelfs tegen hun zin – worden ‘beschermd’. Kwetsbaren en niet-kwetsbaren behoren volgens het EHRM namelijk tot dezelfde te beschermen ‘class’ als bedoeld in de uitspraak inzake *Pretty v. The United Kingdom*. Bescherming houdt in dit verband in dat ook aan niet-kwetsbaren de mogelijkheid moet worden onthouden om ingevolge een zelfgenomen besluit, waarvoor geen goedkeuring van derden is vereist, op een zelfgekozen tijdstip uit het leven te stappen met gebruikmaking van een humaan werkend middel voor levensbeëindiging.

Niet iedereen is het hiermee eens. Dat geldt niet alleen voor uitgesproken voorstanders van het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie. *SISCO VAN VEEN* bijvoorbeeld is niet zo’n uitgesproken voorstander, maar vindt: ‘Hoe beter de zorg is voor mensen in kwetsbare situaties, hoe meer vrijheid we kunnen losbreken voor mensen die niet kwetsbaar zijn. Daarom zie ik ook dat goede suïcidepreventie en goede zorg basisvoorwaarden zijn voor een vrijwillig levenseinde.’

Wellicht wijst dit in de richting van een mogelijk compromis. Als de voorstanders van verruiming bereid zijn om te accepteren dat na het uiten van een stervenswens met voortvarendheid wordt onderzocht of die stervenswens niet op relatief eenvoudige wijze kan worden weggenomen, en als de tegenstanders bereid zijn om een daarna toch nog voortlevende stervenswens niet te blijven zien als signaal

van een onderliggende problematiek waarnaar desnoods maanden- of jarenlang moet worden doorgerocht, kan het beschermen van kwetsbaren wellicht samengaan met het erkennen van een verregaand zelfbeschikkingsrecht van niet-kwetsbaren. Gezien de ‘margin of appreciation’ die de afzonderlijke landen toekomt, zou zelfs het EHRM hiermee (moeten) kunnen leven.

SISCO VAN VEEN: ‘Wat vanuit de progressieve hoek van het levenseindedebat belangrijk is, is dat men omarmt hoe belangrijk het is om te investeren in suïcidepreventie. Hoe beter we zorgen voor mensen in kwetsbare situaties, hoe beter we de mensen die in de war zijn of vastzitten eruit kunnen halen, hoe minder problematisch zoets als de pil van Drion wordt. Hoe beter de zorg, hoe gemakkelijker het argument van voltooid leven wordt.’

Als de mogelijkheden voor sterven in eigen regie worden verruimd, rijst de vraag of ten aanzien van bepaalde categorieën van kwetsbaar geachte personen terughoudendheid moet worden betracht, bijvoorbeeld ten aanzien van:

- personen met dementie of bepaalde andere permanente psychische stoornissen;
- personen met potentieel relatief eenvoudig oplosbare problemen, waaronder ook geneeslijke psychische stoornissen;
- personen beneden een bepaalde leeftijdsgrens.

Deze vraag rijst wanneer betwijfeld wordt of bepaalde personen wel in staat zijn om hun wil adequaat te bepalen, dan wel of hun wilsbepaling voldoende bestendig is.

Over de wenselijkheid van bescherming van de eerste twee categorieën lijkt minder verschil van mening te

bestaan dan over de wenselijkheid van bescherming van de derde categorie. Dat de discussie over een eventuele leeftijdsgrens moeizamer lijkt te verlopen, zou onder meer kunnen komen doordat er soms sprake zou kunnen zijn van niet-geëxpliciteerde strategische overwegingen om tegen een leeftijdsgrens te zijn.

Bij discussies over de beschermwaardigheid van bepaalde categorieën personen is het begrip 'kwetsbaar' weinig behulpzaam. Zelfs de hoogste Europese rechter is er niet in geslaagd een duidelijke omschrijving van dat begrip te geven. Soms lijkt de redenatie: omdat kwetsbaren per definitie beschermd moeten worden, moet ook aan niet-kwetsbaren (per saldo dus aan iedereen) het recht worden ontzegd om zich te laten bijstaan bij het op humane wijze beëindigen van hun leven.

Wellicht kunnen het verbeteren van de suïcidepreventie en het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie hand in hand gaan.

15. Wel of geen toetsing van het besluit om in eigen regie te sterven?

Tussen de in hoofdstuk 2 geïnterviewde burgerpleitbezorgers van vergaande autonomie rond het eigen levenseinde aan de ene kant en vele geïnterviewde deskundigen aan de andere kant gaapt een kloof waar het gaat om de besluitvorming rond levensbeëindiging.

De meeste deskundigen achten een vorm van toetsing van een besluit om te willen sterven noodzakelijk, en wel door een arts of andere deskundige. Dat degene die wenst te sterven, en daartoe hulp nodig heeft, zegt dat hij dood wil, is voor velen niet genoeg; een deskundige zou moeten controleren of hij wel 'echt' dood wil. THEO BOER bijvoorbeeld: 'Ik zeg: doe er een toets op van wilsbekwaamheid en we dwingen je een jaar te wachten. Als je het dan nog wilt, oké, maar je moet het wel zelf doen.'

SISCO VAN VEEN brengt de kloof met de burgerpleitbezorgers van de autonome route iets genuanceerder onder woorden: 'De autonome route zou in een ideale wereld wel goed zijn. Zoals de Einder het ziet, vind ik het ook wel: zelfbeschikking mag centraal staan, maar er moet wel een moment komen dat een vertegenwoordiger van de maatschappij, liefst een beetje een deskundig iemand, even bij iemand stil mag staan: Wil je dit nu wel echt, heb je alle opties overwogen en ben je niet hartstikke depressief? Voor de hardcore zelfbeschikkers is zo'n toets onbespreekbaar. En voor mij is totale deregulering zonder enige vorm van toets iets waar ik niet bij kan.'

De terughoudendheid bij veel deskundigen lijkt vooral ingegeven door ten eerste de soms onuitgesproken veronderstelling dat het beëindigen van een leven onder alle omstandigheden buitengewoon ingrijpend is en ten tweede de nadrukkelijk uitgesproken vrees dat ook een ondubbelzinnig geuite stervenswens in werkelijkheid toch niet echt is dan wel na verloop van tijd vanzelf zou kunnen verdwijnen. In de woorden van ANNE-MEI THE: 'Wanneer is er nu een echte wens? Hoe moet een dokter dat voelen?'

Een eventuele toetsing hoeft overigens niet volgens iedereen heel zwaar te zijn. TON VINK: 'Soms belden mensen mij op en zeiden: al dat geklets wil ik niet, ik wil alleen weten hoe aan die middelen te komen. Dan antwoordde ik: goed, gaan we het over hebben, kom maar langs. Als iemand kwam zei ik: als u straks de deur uit gaat, hebt u de informatie over de middelen, maar leg eens uit, u komt helemaal hierheen, wat brengt u ertoe? Dan komt er een heel verhaal. In dat gesprek kan ik de dingen kwijt die ik kwijt wil, om ervoor te zorgen dat iemand zich realiseert wat het betekent. Als ze eenmaal aan de praat zijn, hebben ze altijd veel te vertellen. Dit is nooit een besluit dat iemand lichtvaardig neemt, daar zit een verhaal achter. Het is voor mij niet altijd belangrijk om het ermee eens te zijn. Je voert het gesprek, en iemand weet wat hij doet.'

Ondanks haar scherpe afkeuring van wat zij ziet als overheidspaternalisme staat ook HELEEN DUPUIS geen absolute autonomie voor, vooral omdat een stervenswens kan fluctueren: 'Dat is de ene dag wel, en de andere dag niet. Dat is dus nee. Er moet aan bepaalde voorwaarden voldaan zijn: anderen moeten zeker weten wat je wilt, daar mag men zich van vergewissen, dat vind ik wel. Als je geen mogelijkheid hebt om die pil zelf uit Zwitserland te halen, en je moet het aan een ander vragen, valt niet te ontkomen

aan een minimum van beoordeling. Als je een beslissing neemt die grote impact heeft op jezelf of op anderen, moet je weloverwogen handelen.' Het blijft echter een balanceeract: 'Het hangt af van je mensvisie: als jij vindt dat het individu over zijn eigen leven gaat, en dat vind ik, dan is het zijn keuze om met anderen rekening te houden, dat kun je niet opleggen.'

Iemand die zelf over de nodige laatstewilmiddelen beschikt, kan de autonome route bewandelen zonder enigerlei toetsing te hoeven ondergaan. Iemand die aangewezen is op hulp van anderen, ontkomt niet aan, zoals HELEEN DUPUIS het noemt, 'een minimum van beoordeling'. Ook Australiër PHILIP NITSCHKE, bekend voorvechter van de autonome route, is hier duidelijk over: 'Het kan mij niet schelen om welke reden jij dood wilt, het enige wat ik wil weten is of jij al dan niet de vereiste mental capacity bezit, dat wil zeggen dat je weet wat je doet. Zo lang je weet wat je doet, kan het mij niet schelen waarom je dood wilt. De redenen zijn niet belangrijk, of je nu een ziekte hebt of niet, je hoeft niet tegenover mij te bewijzen dat je leven zo zwaar is. Het kunnen ook niet-medische redenen zijn.'

Volgens veel pleitbezorgers van de autonome route behoort in elk geval toetsing door de overheid achterwege te blijven als het niet gaat om hulp van overheidswege. Zoals TIM VIS het verwoordt: 'Er is een enorm verschil tussen enerzijds het als overheid faciliteren dat iemand dat recht kan gebruiken, door er een rol in te vervullen, die middelen actief te verstrekken, of het leven te beëindigen op iemands verzoek, en anderzijds het niet in de weg staan om het te doen op de manier die bij iemands eigen normen en waarden past. Ik vind het een groot dilemma. Bij het tweede past geen toets, bij het eerste is het volstrekt logisch.'

Consulent hersenaandoeningen en levenseindevragen Hans van Dam, voorstander van het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie, bepleit in het septembernummer 2024 van *Relevant* het centraal stellen van de persoon in kwestie en een shift van ‘euthanasie van nee, tenzij naar ja, tenzij. In zo’n cultuur, van ja, tenzij in plaats van nee, tenzij, krijgt vrijheid van sterven haar geëigende ruimte’. Vrij vertaald: wel toetsing, maar niet gericht op het bij wijze van uitzondering toestaan van euthanasie (‘nee, tenzij’), doch op het bij wijze van uitzondering weigeren van euthanasie (‘ja, tenzij’).

Bij de meeste geïnterviewde deskundigen lijkt dus sympathie te bestaan voor het idee van

- een – meer of minder strenge – toetsing van het sterfensbesluit, voorafgaand aan sterven in eigen regie met hulp van een derde,
- door een of andere objectieve buitenstaander.

Dit geldt natuurlijk niet voor degenen die toetsing door een derde om principiële redenen afwijzen, omdat ze het in strijd achten met de autonomie van het individu.

Er lijkt ook een grote mate van consensus te bestaan over het feit dat – afgezien van eventuele te beschermen kwetsbare personen – het toetsen niet moet neerkomen op het afnemen van een soort examen. Wat getoetst moet worden is niet zozeer de gerechtvaardigheid van het besluit om uit het leven te stappen, maar vooral de ‘wilsbekwaamheid’ van degene die heeft besloten te willen sterven. Deze wordt doorgaans wilsbekwaam geacht als zijn stervenswens ‘weloverwogen’ en ‘vrijwillig’ is.

In het kader van de toets op weloverwogenheid kan ook de toereikendheid worden gecontroleerd van de informatie

waarop het besluit om te sterven is gebaseerd. Zoals voormalig huisarts FLIP SUTORIUS het formuleert: 'Als een burger zou zeggen: ik wil dood en als er vastgesteld wordt dat die wens vrijwillig en weloverwogen is, dan zou het mijns inziens de enige taak van de (onafhankelijke) dokter kunnen zijn die patiënt goed te informeren over hoe hij er medisch gezien voor staat. De arts kan dat beoordelen na eigen onderzoek en kennis van het medisch dossier. Als duidelijk is dat de patiënt goed is geïnformeerd, en daarna besluit dat hij dood wil, kan ik mij daarin vinden.'

CATHARINA VASTERLING drukt zich min of meer hetzelfde uit: 'Je moet overwegen wat de alternatieven zijn. Soms denk je: wat zonde, met een goede therapie zou hier iets gedaan kunnen worden. Maar als mensen het absoluut niet willen: zij blijven de baas. Het moet wel besproken worden. Als iemand het als de enige optie ziet, kun je dat niet weloverwogen noemen, tenzij die persoon al heel veel onderzocht heeft, maar vaak is dat niet zo. Er is vaak helemaal niet gezocht naar andere opties. Je moet je realiseren wat je daad betekent voor andere mensen, dat hoort ook bij de weloverwogenheid, en dat het geen impulsief besluit is.'

Met betrekking tot de hoedanigheid van de objectieve buitenstaander die een eventuele toets zou moeten uitvoeren, bestaan over het algemeen geen sterke voorkeuren. FLIP SUTORIUS: 'Als er een toetsing moet zijn, laat dat dan een levenseindebegeleider zijn. Het hoeft geen dokter te zijn. Dat kan wel, maar is geen verplichting. Het kan ook een psycholoog of sociaal werker zijn. Als je maar die opleiding hebt gedaan en beroepsmatig ervaring hebt met levens-eindeproblematiek. Het beoordelen van een vrijwillig en weloverwogen verzoek heb ik zelf ook niet geleerd op de universiteit. Daarvoor is ervaring nodig.'

Veel geïnterviewde deskundigen zijn van mening dat, als hulp bij zelfdoding wordt gelegaliseerd buiten de grenzen van de Wtl, aan het verlenen van die hulp de voorwaarde moet worden verbonden dat eerst door een ter zake deskundige wordt getoetst of het besluit om uit het leven te stappen weloverwogen en vrijwillig is genomen.

In het kader van de toets op weloverwogenheid zou ook getoetst kunnen worden of betrokkene bekend is met het bestaan van eventuele alternatieven, zoals bijvoorbeeld de beschikbaarheid van behandelingen voor eventuele aandoeningen waar hij of zij aan lijdt.

16. Sterven in eigen regie en de belangen van derden

Als iemand sterft, kunnen de belangen van anderen daarvoor worden beïnvloed, zowel in negatieve als in positieve zin. De persoon met een stervenswens zou ervoor kunnen kiezen om in meerdere of mindere mate rekening te houden met die belangen. Ook de samenleving kan rekening willen houden met de bij sterfgevallen betrokken belangen van derden, bijvoorbeeld bij het vormgeven van een suicidepreventiebeleid of in het kader van de besluitvorming over het al dan niet verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie.

Als het sterven onafwendbaar is, of vervroegd wordt ter voorkoming van verder uitzichtloos en ondraaglijk lijden, zullen de eventuele gevolgen van het overlijden niet of nauwelijks een punt van overweging zijn. Dat kan anders zijn wanneer iemand vrijwillig voor de dood kiest zonder dat er sprake is van een door uitzichtloos en ondraaglijk lijden veroorzaakte urgentie. Dan ligt het voor de persoon met de stervenswens meer voor de hand om stil te staan bij eventuele negatieve of positieve effecten voor de omgeving.

Voorbeelden van negatieve effecten: verdriet door het wegvallen van een geliefde of van een andere dierbare, of financiële misère door het wegvallen van een kostwinner.

Voorbeeld van een positief effect: het vrijvallen van een erfenis. In de praktijk wordt het vaak als een taboe beschouwd om het daarover te hebben. Echter, zeker wie zelf op leeftijd raakt, weet dat er genoeg welgestelde ouderen zijn die ook als ze hulpbehoevend zouden raken,

hun resterende vermogen graag aan hun erfgenamen ten goede zouden laten komen. Liever dan aan bijvoorbeeld de exploitant van een dure particuliere zorgvilla, waarop ze in het uitgekilde zorgstelsel wellicht aangewezen zouden zijn en waarin ze met toenemend ongemak hun laatste dagen (en een groot deel van hun resterende middelen) zouden kunnen slijten.

Voor de goede orde: er hoeft niet gevreesd te worden voor ongewenste beïnvloeding door degenen die zouden profiteren van een overlijden. Ook als de strafbaarheid van hulp bij zelfdoding (geregeld in artikel 294 lid 2 Wetboek van Strafrecht) zou worden opgeheven of beperkt, zou ‘aanzetten tot’ zelfdoding (geregeld in artikel 294 lid 1 Wetboek van Strafrecht) gewoon strafbaar blijven.

Een niet-discutabel positief effect kan zijn dat een overlijden niet alleen de overledene verder verdriet bespaart, maar ook diens naasten, die niet langer getuige hoeven te zijn van het lijden van een dierbare met wellicht een lange geschiedenis van depressies en zelfmoordpogingen. GOVERT DEN HARTOGH geeft een ander voorbeeld van een positief effect: ‘Bijvoorbeeld als mantelzorgers hun hele leven, in alle opzichten, moeten weggoeien.’

In discussies over het al dan niet verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie speelt vaak een rol de angst voor negatieve effecten van iemands overlijden voor anderen. Soms wellicht ook de vrees dat het stervensbesluit direct of indirect versneld is door de hoop bij sommigen op positieve effecten. Veel geïnterviewde deskundigen staan dan ook stil bij de gevolgen die sterven in eigen regie voor anderen zou kunnen hebben.

Ethica HELEEN DUPUIS bijvoorbeeld meent dat het feit dat een zelfdoding negatieve gevolgen voor derden kan hebben

geen verplichting schept om van zelfdoding af te zien, maar de persoon met een stervenswens wel zou kunnen weerhouden van al te lichtvaardige beslissingen: 'Zelfbeschikking is nooit honderd procent, je bent ook lid van een gezin, hebt een partner, kinderen, vrienden. Het doet altijd wat met mensen wanneer iemand zich het leven beneemt. Het kan schuldvragen oproepen. Niet dat je geen suïcide mag plegen omdat het zo zielig is voor andere mensen, of dat het überhaupt niet zou mogen omdat het voor andere mensen zo'n naar idee is. Dat vind ik zo'n slecht argument. Moreel gesproken vind ik dat het moet kunnen, maar het is wel fijn als je het aannemelijk kunt maken voor je omgeving. Dat is op zichzelf al een rem.'

Ook filosoof TON VINK onderstreept dat met derden rekening moet worden gehouden, maar dat hun belang niet de doorslag hoeft te geven: 'Het hoort bij de zorgvuldigheid dat je je realiseert wat de stap die je zet betekent voor anderen, intieme naasten met name. Je moet er in ieder geval bij stilgestaan hebben. Rekening houden kan niet betekenen dat je je er altijd naar plooit; het kan zijn dat die naasten het er vreselijk moeilijk mee hebben.'

Voormalig huisarts FLIP SUTORIUS signaleert overigens het kennelijk minder belangrijk worden van de rol van de toekomstige nabestaanden: 'De rol van die naasten vinden mensen steeds minder belangrijk. Ik dacht dat ze het juist steeds belangrijker zouden vinden. De NVVE propageert juist om de naasten meer invloed te geven op het hele proces. Kennelijk zijn er steeds minder Nederlanders die de rol van naasten belangrijk vinden. Eigen autonomie is kennelijk veel belangrijker.'

Niet alleen het overlijden als zodanig kan negatieve of positieve effecten hebben voor naasten, maar ook de weg

ernaartoe. EVA BOLT wijst bijvoorbeeld op de last die een verstervingstraject voor de naasten met zich mee kan brengen: ‘De hulpbehoevende mensen zijn vaak al verder dan ze willen. Er is groot lijden, ze hebben de regie allang verloren. Het zijn vaak mensen die gewend zijn dat alles voor ze geregeld wordt. Die brengen het als mededeling: ik wil nu echt niet meer. De naasten moeten het dan allemaal gaan regelen. Die denken vaak: moet mijn geliefde dit ook nog doorstaan, waarom niet gewoon euthanasie?’

Een verstervingstraject – daargelaten of dat nu wel of niet sterven in eigen regie is – vergt van de omstanders vaak ook lastige beslissingen. Het is van groot belang, zowel voor de stervende als voor de omstanders, om daar vooraf nadrukkelijk bij stil te staan. EVA BOLT: ‘Mensen krijgen soms een delier. Er zijn wel medicijnen maar die helpen niet altijd. Dus moet je van tevoren bespreken: als je delirant wordt, wat moeten we dan doen? Het kan ook een vraag zijn: ik heb dorst, los mijn lijden op. Moet je dan de dorst aanpakken, mondverzorging geven, rustgevende medicatie geven?’ Een dergelijke situatie zal zich geregeld voordoen, want EVA BOLT zegt ook: ‘Wat voor patiënten zorgen geeft bij stoppen met eten en drinken, is dat de kans aanwezig is dat je delirant gaat worden, dat je de controle kwijtraakt.’

De eventuele negatieve gevolgen voor derden kunnen worden beperkt door goed te communiceren over de stervenswens. HELEEN DUPUIS: ‘Dat je er ook open over zou moeten zijn, dat helpt al een stuk, dat mensen weten dat je het overweegt. Als mensen proberen je ervan af te houden, dat mag. Ik zou de zaak graag willen opengooien.’

Levensindeconsulenten zijn er dan ook op gespitst om de omgeving bij de besluitvorming te betrekken. CATHARINA VASTERLING: ‘In zulke situaties zijn wij tamelijk vasthoudend

dat wij de omgeving erbij willen betrekken. Eigenlijk altijd: wie weet ervan, wie ga je inlichten, wie krijgt het bericht, wie vindt je, wie gaat het meest lijden onder je dood? Dat is een onderdeel van het protocol. Wat je vaak hoort: ik praat er met niemand over, want ik wil ze niet belasten. Dan zeg ik: stelt u zich voor, als uw beste vriendin haar leven beëindigt en u weet nergens van.'

TON VINK geeft een voorbeeld van hoe met derden communiceren over de stervenswens kan leiden tot het verdwijnen van die wens: 'Een man had een poging gedaan zich van het leven te beroven met een plastic zak, dat was mislukt. Hij kwam daarna bij mij, we zijn in gesprek geraakt. Deze man was mentor van een zwakbegaafde man. Dat mentorschap kwam ook ter sprake in ons gesprek. We konden de juiste middelen regelen, maar wat speelde was de betekenis van zijn stap voor die persoon van wie hij mentor was. Toen is hij gaan proberen over te brengen aan die persoon wat het zou betekenen als hij er niet meer was. Hij kwam bij mij terug en zei: "Het lukte niet." Dat begrip ontstond niet. Dat begrip vond hij toch zo belangrijk dat hij besloot: dan doe ik het toch niet. Het was zijn keuze waarbij hij moest afwegen: wat betekent het voor mij om eruit te stappen en wat betekent het feit dat ik verdwenen ben voor hem. Dat vond ik heel interessant om te horen. Van zulke gesprekken leer ik zelf ook. Het besluit om het niet te doen was uiteindelijk helemaal zijn besluit.'

Een probleem is dat het onderwerp 'levenseinde' vooral voor de huidige oudere generatie een lastig onderwerp is. Serviceflatdirecteur ANNELIES DE KONING: 'Die oudere generatie heeft niet leren praten over gevoelskwetsies. Dat hebben de meesten nooit meegekregen, er werd hard gewerkt. Mensen van tachtig hebben dat nooit geleerd. Huisartsen doen eens in het jaar bij ons in de flat hun verhaal. We hopen

dat het bij de ouderen binnenkomt, en dat ze er dan over gaan praten.' Overigens menen anderen dat de indruk dat ouderen niet graag over levenseindekwesties praten, niet altijd juist is. Psycholoog RENÉ DIEKSTRA: 'Wij hebben de indruk dat ouderen niet staan te trappelen om het over de dood te hebben, dat ze er angstig van worden, wat absoluut niet waar is.'

Als de communicatie vooraf te kort is geschoten, kan communicatie achteraf soms de pijn voor de nabestaanden verlichten, door het uitvoeren van een psychologische autopsie. RENÉ DIEKSTRA, die zoals eerder opgemerkt veelal geen onderscheid maakt tussen suïcide en andere vormen van zelfdoding, benadrukt het belang van zo'n autopsie, zowel uit preventieoogpunt als voor nabestaanden: 'Als wij willen leren van suïcide, met het oog op eventuele preventie, moeten we zoveel mogelijk van iedere suïcide weten. Dat betekent dat als iemand een eind maakt aan zijn leven, dat je dan dat leven reviewt, en kijkt wat daarvan te leren valt met betrekking tot factoren die preventief kunnen werken, of die voor nabestaanden een appaiserende invloed kunnen hebben. Het kan nabestaanden helpen om beter te begrijpen wat de persoon heeft bewogen.'

In theorie kan de kring van betrokkenen derden worden uitgebreid tot desnoods de gehele samenleving, maar in elk geval ethica HELEEN DUPUIS vindt nadrukkelijk dat mogelijke maatschappelijke consequenties geen rol behoren te spelen in de besluitvorming over eventueel vroegtijdig sterven. Vergrijzing bijvoorbeeld vindt zij in dit verband geen relevant thema: 'Je mag het elkaar niet aanpraten dat ouderdom een probleem zou kunnen zijn. Je hoeft jezelf niet op te offeren voor anderen.'

Als socioloog wijst HELEEN WEYERS op het gegeven dat een besluit om te sterven niet alleen invloed kan hebben op de omgeving, dus op naasten en op andere derden voor wie het besluit consequenties kan hebben, maar dat de omgeving ook invloed kan hebben op het besluit om te sterven. Niet alleen in de voor de hand liggende zin dat anderen kunnen proberen zich met de besluitvorming te bemoeien, al dan niet uit eigenbelang, maar ook in die zin dat in sommige omgevingen een besluit om te sterven niet denkbaar is, of in elk geval veel minder acceptabel dan in andere omgevingen: 'Van ieder idee dat ik heb, kan ik doen alsof het van mijzelf is, maar dat is natuurlijk flauwekul,' zegt ze. 'Dat is ook zo bij zelfbeschikking. Als je in een moslimomgeving leeft, dan kom je niet gemakkelijk tot een verzoek om euthanasie. Betekent dit dat daar alle zelfbeschikking weg is? Nee, het betekent dat ze in een andere cultuur leven.'

Een besluit om te sterven kan positieve of negatieve gevolgen hebben voor anderen. De meeste geïnterviewde deskundigen vinden

- dat met die gevolgen serieus rekening moet worden gehouden door de persoon met de stervenswens;
- dat het belang van derden echter niet doorslaggevend hoeft te zijn.

17. Veiligheidswaarborgen tegen het oneigenlijk gebruik van laatstewilmiddelen

Ook degenen die pleiten voor het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie menen over het algemeen dat laatstewilmiddelen niet vrijelijk verkrijgbaar zouden moeten zijn. Zoals TIM VIS zegt: 'Er hoeft geen Jamin te bestaan voor dodelijke snoepjes.'

De gedachte achter een voorgestane beperking van de verkrijgbaarheid van laatstewilmiddelen wordt niet altijd geëxpliciteerd. Op zoek naar die gedachte moet allereerst worden vastgesteld dat veelgebruikte suïcidemiddelen als touw en scherpe messen vrijelijk voorhanden zijn, evenals de mogelijkheid om voor een trein of van een gebouw te springen, of tegen een boom of viaduct aan te rijden. Ook zullen veel mensen een bevestigend antwoord geven op de vraag of ze een door ophanging om het leven gekomen of door een trein uiteengereten suïcidepleger een humaner middel voor levensbeëindiging hadden gegund. Waarom die humanere middelen – laatstewilmiddelen – dan niet ook vrijelijk verkrijgbaar maken?

Een van de redenen voor een ontkennend antwoord op die vraag is dat zelfdoding volgens velen niet 'te gemakkelijk' moet zijn, om te voorkomen dat te lichtvaardig tot zelfdoding wordt overgegaan. Anders gezegd: voorkomen moet worden dat laatstewilmiddelen ook worden gebruikt door personen die 'eigenlijk' niet dood willen, of door personen die nu wel dood willen, maar enige tijd later misschien niet meer. TIM VIS vindt dat er niets mis mee is 'om heel

veel moeite te moeten doen om dood te gaan. Het moet niet op een presenteerblaadje worden aangereikt. Maar de mogelijkheid hebben om het waardig te doen, is een essentieel mensenrecht.'

Voormalig levenseindeconsulent TON VINK maakt in lijn hiermee bezwaar tegen het bepleiten van vrije verkrijgbaarheid van laatstewilmiddelen: 'Wat men bij de CLW wil, is iets van overheidswege geregeld krijgen. Niet dat dit op zichzelf genomen slecht is, maar de weg die zij gekozen hebben, is fout. Ik vind het onvoldoende rechtvaardiging om te zeggen: hier hebben we een kwetsbare oudere, en omdat hij er geen einde aan kan maken, moet natriumazide vrij verkrijgbaar zijn. Dat betekent dat je de kostprijs, namelijk de dood van jongeren, daarmee verrekent. Dat is mijn probleem altijd geweest. De consequentie van jouw mogelijkheid om die keuze te maken mag natuurlijk nooit zijn dat vervolgens anderen hun kind kwijtraken. Dat is wat er is gebeurd toen de CLW over natriumazide begon te praten. Dat is kort gezegd mijn verwijt aan hen. Mensen zijn verantwoordelijk voor de gevolgen van hun handelen. Dat geldt ook voor bestuursleden van de CLW. Je kunt niet zeggen: wij zijn niet verantwoordelijk voor de gevolgen van ons handelen, want dan zeg je eigenlijk: we zijn verminderd toerekeningsvatbaar. Het is een sleutelbegrip, verantwoordelijkheid: doe wat je wilt, maak aanspraak op je recht, in het besef dat je de plicht hebt om dat op een verantwoordelijke manier te doen. Die laatste link mis ik bij de CLW.'

Een andere reden voor een ontkennend antwoord op de hierboven gestelde vraag is vermoedelijk dat velen vinden dat voorkomen moet worden dat mensen te gemakkelijk de beschikking krijgen over middelen die geschikt zijn om

op eenvoudige wijze een ander om het leven te brengen. Het lijkt echter niet al te moeilijk om dit risico door middel van technische ingrepen nagenoeg uit te sluiten. Te denken valt bijvoorbeeld aan een gefaseerde inname, een meertrapsraket, met een bepaalde tijd tussen het innemen van meerdere middelen, waarbij het laatste alleen maar werkt, als de voorgaande zijn ingenomen. Vormgeving als meertrapsraket zou en passant ook helpen om al te impulsieve zelfdodingen tegen te gaan. Verder valt te denken aan het toevoegen van een onaangename smaak of een opvallend kleurtje, waardoor het middel niet kan worden toegediend zonder dat dit opvalt.

Wat TON VINK betreft moeten laatstewilmiddelen hoe dan ook niet te gemakkelijk verkrijgbaar zijn: 'Als je moet kiezen tussen heel makkelijk verkrijgbaar en het beste, maar niet helemaal legaal, dan ga ik voor dat laatste. Als het te gemakkelijk is, vallen er slachtoffers. Het is niet erg als iemand er wat moeite voor moet doen. In de wet staat dat het verwerven van die middelen niet is toegestaan voor leken. Oké, het is een bescheiden overtreding; als iemand om op dit voor hem belangrijke punt zijn zelfbeschikking mogelijk te maken de geneesmiddelenwet moet overtreden, vind ik dat te verdedigen.'

Geopperd is wel om de te gebruiken laatstewilmiddelen door een derde, zoals een stervensbegeleider, te laten beheren. Daarvan is TON VINK geen voorstander: 'Wat in onze gesprekken naar voren kwam: veel mensen ontlenen geruststelling aan het bezit van middelen. Ik krijg nog steeds vragen van mensen over die middelen. Soms hebben ze die al tien jaar in huis, maar dan hebben ze wel tien jaar rustig verder geleefd. Een stervensbegeleider neemt een tamelijk grote rol op zich. Hij regelt alles en hij houdt de middelen bij zich. Het idee van het rustgevend bezit verdwijnt.'

Wellicht roept een volstrekt neutrale bewaarder, die geen enkele verdere bemoeienis heeft, minder weerstand op. Te denken valt bijvoorbeeld aan een apotheek, waar de beveiliging van medicijnen goed geregeld is. Zodat als het moment van gebruiken aangebroken is, het middel daar opgehaald kan worden zonder verantwoording te hoeven afleggen.

Veel deskundigen, ook voorstanders van het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie, vinden dat laatstewilmiddelen niet al te gemakkelijk verkrijgbaar moeten zijn, om al te lichtvaardige zelfdodingen te voorkomen.

Het lijkt niet al te moeilijk om maatregelen te treffen tegen gebruik van laatstewilmiddelen voor al te impulsieve zelfdodingen, of als moordwapen. Voorbeelden zijn: vormgeving als twee- of meertrapsraket en inbewaringgeving aan een derde tot het moment van gebruiken is aangebroken.

18. Hoofdthema's in het debat over de autonome route

'Hè, wat een ongezellig onderwerp' zijn de woorden waarmee dit boek begon. Het zijn ook de woorden die zich opdringen na kennisneming van de uitspraken van de deskundigen die in dit boek aan het woord komen.

De dood blijkt ook voor deskundigen een onderwerp te zijn waarover doorgaans met enige schroom en met een zeker ontzag wordt gesproken. Zolang er niet sprake is van een zodanig ernstig lijden dat de dood niet anders dan als een verlossing kan worden gezien, is de dood naar de (al dan niet uitgesproken) mening van velen zo ongeveer het ergste dat een mens kan overkomen.

Desgevraagd zal iedereen beamen dat definitief afstel van het levenseinde niet tot de mogelijkheden behoort, en ook in de voorzienbare toekomst niet tot de mogelijkheden zal gaan behoren. Een zo lang mogelijk uitstel wordt doorgaans echter gezien (impliciet of expliciet) als een van de meest nastrevenswaardige doelen van menselijke activiteit. En dan niet eens zozeer een zo lang mogelijk uitstel van het eigen levenseinde – daarover uiten velen zich vaak redelijk nuchter – maar vooral een zo lang mogelijk uitstel van het levenseinde van andere mensen. Allemaal 'redden' we graag mensenlevens. Veelzeggend is de houding van KEVIN YUILL (zie hoofdstuk 13): hij wil de pil van Drion beschikbaar maken voor iedere competente volwassene, maar op het moment dat iemand die pil wil slikken, zal hij proberen dat te verhinderen.

Een groot deel van de menselijke activiteit, en van de economie, is dan ook gericht op het zo lang mogelijk uitstellen van eigen en vooral andermans levenseinde. Denk bijvoorbeeld aan de medische research, de farmaceutische industrie, het uitdijende zorgstelsel. Hier zitten ontegenzeggelijk goede kanten aan, maar ook kwade. Mensen die niet zo lang geleden op relatief jonge leeftijd in overigens redelijk fitte conditie zonder lang ziekbed gestorven zouden zijn aan een hartaanval of aan kanker, worden tegenwoordig vaak 'gedwongen' om na talloze bypassoperaties, chemotherapieën en dergelijke weg te kwijnen met dementie of een andere degeneratieve ziekte. Het is twijfelachtig of dat een verbetering is.

Ondanks deze veranderde omstandigheden, en het feit dat de dood bij gebrek aan een afstelbaarheid nuchter beschouwd altijd al slechts een kwestie van timing was, willen 'we' doorgaans koste wat kost voorkomen dat iemand anders voortijdig – dat wil zeggen *naar onze mening* voortijdig – uit het leven stapt, oftewel zijn of haar leven beëindigt zonder dat hij of zij daar *naar onze mening* een voldoende steekhoudende reden voor heeft.

Zolang zij niet al te diep over het onvermijdelijke levenseinde nadenken, hebben veel mensen voldoende aan de hoop om bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden euthanasie te kunnen krijgen, of als dat niet lukt in elk geval palliatieve zorg. Echter, als zij dieper nadenken, dan zullen zij doorgaans het recht en de mogelijkheid omarmen om ook als er geen sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, desgewenst op humane wijze uit het leven te stappen. Immers: een extra recht, een extra optie is nooit weg, en men hoeft een recht niet uit te oefenen. Baat het bezit van een extra recht niet, dan schaadt het toch ook niet?

Wat wel bedenkingen lijkt op te roepen, is het toekennen van datzelfde recht en diezelfde mogelijkheid aan anderen. Anderen zijn immers vrijwel zonder uitzondering veel minder verstandig en veel impulsiever dan wijzelf, al dan niet omdat ze jonger zijn of omdat we hen beschouwen als psychisch minder stabiel.

Deze discrepantie tussen wat we op levenseindegebied zelf moeten mogen en wat anderen moeten mogen, is verre van uniek. Op andere gebieden bestaat vaak een vergelijkbare spanning. Ook als we zelf zo nu en dan creatief met onze kilometeradministratie omgaan, of geleverde prestaties 'zonder bon' afrekenen, vinden we doorgaans dat (andere) belastingfraudeurs moeten worden aangepakt; anders wordt voor je het weet nauwelijks nog belasting betaald. Evenzo: als laatstewilmiddelen al te gemakkelijk verkrijgbaar worden gemaakt, op zich handig voor onszelf, vrezen we dat binnen de kortste keren een groot deel van de bevolking al op jonge leeftijd uit het leven zal stappen.

Tegen deze achtergrond kunnen enkele hoofdthema's in het debat over de autonome route worden geïdentificeerd. De belangrijkste daarvan worden hieronder kort uitgelicht.

1. *De wils(on)bekwaamheid van de persoon met de stervenswens*

Een harde eis die vaak gesteld wordt aan het eventueel honoreren van een geuite stervenswens, is dat betrokkene wilsbekwaam moet zijn, oftewel voldoende in staat om zijn wil te bepalen. Doorgaans wordt daaraan de voorwaarde verbonden dat die wilsbekwaamheid – in beginsel een innerlijke psychische toestand – niet beoordeeld dient te worden door de persoon bij wie de doodswens leeft zelf, maar door een of meer buitenstaanders.

Veelal wordt aangenomen dat sommige categorieën personen (kwetsbaren) per definitie niet wilsbekwaam zijn. Denk met name aan personen met dementie of een soortgelijke psychische aandoening en aan zeer jonge mensen. Hierover bestaat echter geen eenstemmigheid. Sommigen menen dat iemand met dementie niet per definitie wilsbekwaam is, maar dat bij zulke personen doorgaans wel een extra inspanning zal moeten worden verricht om de weloverwogenheid van de stervenswens te verifiëren, bijvoorbeeld door het maken van filmopnamen op momenten van helderheid.

Bij personen met dementie of andere dergelijke aandoeningen kan overigens sprake zijn van een op een eerder moment geuite weloverwogen voorwaardelijke stervenswens. De vraag rijst dan of deze nog weloverwogen bevestigd kan worden, en zo nee, welke waarde dan nog toekomt aan de op een eerder moment geuite wens. De problematiek die zich in zo'n geval voordoet, is vergelijkbaar met die rond de bevestiging respectievelijk geldigheid van eerder vastgelegde voorwaardelijke euthanasieverzoeken.

2. *De (on)toereikendheid van de reden om dood te willen*

In gesprekken over een vrijwillig levenseinde is vaak te beluisteren dat wie weloverwogen dood wil, dat – ook al is hij wilsbekwaam – soms om een ontoereikend geachte reden wil. Bijvoorbeeld omdat hij schulden heeft, of omdat hij verdriet heeft over het vertrek of overlijden van een geliefde of andere dierbare, of omdat hij een tijdelijke psychische stoornis zoals een depressie heeft. Dit worden ontoereikende redenen geacht, omdat aan schulden soms een mouw te passen valt, omdat verdriet na verloop van

tijd meestal minder wordt en omdat een psychische stoornis wellicht te verhelpen is.

Ook velen die welwillend staan tegenover het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie menen daarom dat gezocht moet worden naar manieren om te voorkomen dat mensen uit het leven stappen om een reden die weggenomen zou kunnen worden. Voor de hand liggende maatregelen om te proberen dat te voorkomen zijn:

- Het voeren van een of meer gesprekken. Heeft degene met problematische schulden er wel aan gedacht dat hij al dan niet via de schuldsanering wellicht binnen afzienbare tijd van die schulden verlost kan zijn? Heeft degene met verdriet of andere psychische problemen er wel aan gedacht dat verdriet vaak sneller slijt dan verwacht en dat hij anders wellicht hulp kan zoeken, of betere hulp als hij al vergeefs hulp gezocht had?
- Het verlagen van de drempel voor het verkrijgen van passende hulp. Schuldsanering, psychologische en psychiatrische hulp: allemaal kan het wellicht beter toegankelijk worden gemaakt. Anderzijds moet iemand die een stervenswens koestert niet per definitie worden ‘verdacht’ van het hebben van problemen, en moet iemand die vanwege problemen uit het leven wil stappen niet eindeloos aan het lijntje worden gehouden met de belofte dat zijn problemen binnenkort ‘wellicht’ alsnog opgelost kunnen worden.

3. *De (on)bestendigheid van een stervenswens*

De veronderstelde veranderlijkheid van een stervenswens is een ander belangrijk thema in het debat over de autonome route. Ook wie wegens onoplosbare problemen weloverwogen uit het leven wil stappen, koestert die wens

over een tijdje wellicht niet meer. Wie zal het zeggen? In theorie is het in elk geval mogelijk.

De vraag is of de mogelijkheid dat een stervenswens na verloop van tijd verdwijnt een voldoende rechtvaardiging vormt voor het niet honoreren van de actuele wens. Hoe dat ook zij, er zijn manieren om de kans mee te nemen dat een stervenswens verdwijnt voordat de daad bij het woord kan worden gevoegd. Maatregelen die getroffen zouden kunnen worden zijn bijvoorbeeld:

- Het hanteren van een leeftijdsgrens. Als een jong iemand wordt belet om met hulp van derden uit het leven te stappen, leeft hij misschien wel door tot ten minste het bereiken van de gestelde leeftijdsgrens. Uit hoofdstuk 14 blijkt dat een leeftijdsgrens om principiële redenen niet populair is, maar soms om strategische redenen door voorstanders van de autonome route wordt geaccepteerd (of verworpen door tegenstanders).
- Het hanteren van een bedenktijd tussen het kenbaar maken van een stervenswens en het honoreren van die wens, naar analogie van de bedenktijd bij abortus (voorheen vijf dagen, sinds 1 januari 2023 flexibel). Hierdoor wordt de kans meegenomen dat de stervenswens tijdens de wachttijd verdwijnt.
- Het beschikbaar maken van laatstewilmiddelen die in twee of meer stappen werken. Dat zou degene die de eerste stap heeft gezet de kans geven om zich te bedenken voordat de laatste stap wordt gezet.

4. *Toetsing*

Het ideaalbeeld van gedreven ‘autonomen’ is wellicht: op het moment dat het mij het beste uitkomt, stap ik uit het leven met gebruikmaking van een kort daarvoor of al eerder door mij verkregen laatstewilmiddel, zonder

daarover met wie dan ook te hoeven communiceren, anders dan op volstrekt vrijwillige basis. Afgaande op de in de gesprekken met de geïnterviewde deskundigen geuite gevoelens ziet het er niet naar uit dat dit ideaalbeeld snel werkelijkheid zal worden.

De wens om 'onnodige' zelfdodingen te voorkomen lijkt bij velen te leven. Nogmaals: 'we' redden allemaal graag mensenlevens, en de meeste anderen zijn nu eenmaal minder verstandig dan wijzelf. Er lijkt daarom brede steun te bestaan voor op zijn minst een vorm van toetsing van een geuite stervenswens. Velen vinden dat in elk geval getoetst zou moeten worden of de stervenswens 'weloverwogen' en 'vrijwillig' is, ook al zouden we zelf natuurlijk nooit niet-weloverwogen besluiten om te willen sterven. Voorts kunnen onder meer de objectieve gegrondheid en de onveranderlijkheid van een geuite stervenswens worden getoetst.

Alle eventuele toetsingscriteria roepen de vraag op hoever moet worden doorgevraagd. Drie voorbeelden:

- Ten aanzien van de weloverwogenheid: het antwoord 'ja, mijn wens is weloverwogen, want ik heb er goed over nagedacht' is in de ogen van sommige potentiële toetsers wellicht niet voldoende, ondanks dat het bij weloverwogenheid om een in beginsel innerlijke psychische toestand gaat.
- Ten aanzien van de objectieve gegrondheid rijst onder meer de vraag naar de zwaarte van de bewijslast: hoe overtuigend moet de stervensgegadigde aannemelijk maken dat hij geen in beginsel oplosbare problemen heeft, of dat hij die wel heeft, maar dat alle redelijkerwijs denkbare oplossingen vergeefs geprobeerd, dan wel redelijkerwijs niet aanvaardbaar zijn? Moet ook

de zwaarte van eventuele problemen worden getoetst en beoordeeld? Zo ja, hoe en door wie?

- Ten aanzien van de vrijwilligheid: ook hier geldt dat het antwoord ‘ja’ op de gestelde vraag niet door iedereen voldoende zal worden geacht. Bij het toetsen van de vrijwilligheid van een stervenswens zullen strikvragen in de ogen van sommige potentiële toetsers wellicht onontbeerlijk blijken. In antwoord op dergelijke vragen kan de ouder met de stervenswens zich beter niet laten ontvallen ‘ook mijn kinderen willen het graag’, en de meer of minder vermogende ouder kan beter niet laten weten dat hij zijn geld liever aan zijn kinderen nalaat dan het uit te geven aan een paar extra levensjaren in een met een eigen bijdrage te bekostigen zorgvilla of verpleeghuis. Zowel het een als het ander zou immers kunnen wijzen op onwenselijk geachte beïnvloeding door de kinderen.

5. *Communicatie met naasten*

Niet alleen de communicatie met een eventuele toetsers is een belangrijk thema, maar ook de communicatie met de toekomstige nabestaanden. Communicatie met naasten is bij sterven in eigen regie om twee redenen vermoedelijk van meer belang dan bij sterven door het krijgen van euthanasie:

- Een euthanasietraject duurt over het algemeen dermate lang dat naasten vaak ‘vanzelf’ op de hoogte zullen raken van wat er komen gaat. Bij sterven in eigen regie daarentegen kan het naasten rauw op het dak vallen dat iemand die het ene moment nog springlevend leek, een paar dagen later dood blijkt te zijn.
- In geval van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, een vereiste voor het kunnen krijgen van euthanasie, is

het motief voor de stervenswens zonneklaar. Waarom iemand die niet uitzichtloos en ondraaglijk lijdt, wenst te sterven, vergt doorgaans meer toelichting.

Geen van de geïnterviewden vindt dat iemand met een stervenswens verplicht mag worden om adequaat met naasten te communiceren alvorens in eigen regie te mogen sterven. Maar velen menen dat er toch wel sprake is van een soort morele verplichting om dat te doen en dat het belangrijk is om te proberen de naasten mee te krijgen in besluiten over het levenseinde.

Bijkomend voordeel van het stimuleren van adequate communicatie met naasten (vanuit het oogpunt van het redden van mensenlevens) is dat dit een enkeling wellicht van zelfdoding zal doen afzien. Zie het voorbeeld dat TON VINK in hoofdstuk 16 gaf van de man die van zelfdoding afzag vanwege zijn mentorschap van een onmogelijk te overtuigen zwakbegaafde.

6. *Veiligheid en bescherming tegen oneigenlijk gebruik*
In vrijwel alle gesprekken over de autonome route duikt vroeg of laat het thema 'veiligheid' op. Hoewel dit dus een belangrijk thema is, lijkt het niet al te moeilijk om een afdoende mate van veiligheid te waarborgen. Daarom is het niet nodig om hier veel woorden aan te wijden. Voor de hand liggende mogelijkheden zijn: vormgeving als meertrapsraket, of toevoeging van een onaangename smaak of opvallende kleur.

Als de conceptuele 'pil van Drion' niet uit één pil zou bestaan, maar uit twee (of meer), met een bepaalde tussenpoos in te nemen, zou dat een afdoende bescherming bieden tegen per ongeluk of al te impulsief uit het leven stappen. Omdat het lastig zou zijn om iemand op het

juiste moment een volgende pil toe te dienen, zou een meertrapsoplossing tevens een vergaande mate van bescherming bieden tegen het om het leven brengen van anderen (die dat niet weloverwogen zelf wensen). De bescherming zou verder kunnen worden opgevoerd door toevoeging van opvallende kleurstoffen, onaangename smaakstoffen en dergelijke.

Hoofdthema's in het debat over de autonome route zijn:

- twijfels over de wilsbekwaamheid van degene met een stervenswens;
- twijfels over de objectieve gegrondheid van een geuite stervenswens;
- twijfels over de onveranderlijkheid van een geuite stervenswens;
- toetsing van een geuite stervenswens;
- communicatie over een geuite stervenswens met naasten;
- veiligheid (bescherming tegen onbedoeld gebruik van laatstewilmiddelen en tegen gebruik daarvan als moordwapen).

De eerstgenoemde drie hoofdthema's zouden geschaard kunnen worden onder het overkoepelende thema 'bescherming van kwetsbaren'. Als het gaat om levenseinde-vraagstukken zijn 'kwetsbaren' en 'kwetsbaarheid' echter weinig behulpzame begrippen. Zelfs de hoogste Europese rechter is er niet in geslaagd een duidelijke omschrijving te geven (zie hoofdstuk 14), als gevolg waarvan iedereen een eigen invulling aan de betreffende begrippen kan geven.

19. Toekomstperspectief

Enkele eeuwen geleden werd wie zichzelf het leven benam bestraft, ook als de zelfdoding was ingegeven door uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Zoals RENÉ DIEKSTRA memoreert: 'Mensen hebben zichzelf in het verleden wel verhangen, werden vervolgens voor de rechtbank gesleept, veroordeeld, en opnieuw opgehangen.'

De strafbaarheid van zelfdoding is alweer enige tijd geleden opgeheven, maar hulp bij zelfdoding bleef in beginsel strafbaar, ook als de zelfdoding was ingegeven door uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

In 2002 werd in Nederland de strafbaarheid van hulp bij zelfdoding opgeheven, mits de zelfdoding was ingegeven door uitzichtloos en ondraaglijk lijden met een medische achtergrond en mits aan allerlei strikte bijkomende voorwaarden werd voldaan. Dit was een heuglijke en belangrijke mijlpaal. In theorie en mits aan allerlei voorwaarden werd voldaan, hoefde de mens niet nog langer uitzichtloos en ondraaglijk te lijden.

Het was echter geen eindpunt. De vreugde over wat in Nederland was bereikt, verloor in de jaren na 2002 aan glans doordat bleek dat in de praktijk veel of zelfs de meeste euthanasiewensen niet worden gehonoreerd (zie hoofdstuk 5). Bovendien gaf een groeiend aantal mensen de wens te kennen om ook op humane wijze uit het leven te kunnen stappen als er geen sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden met een medische achtergrond. Het creëren van de mogelijkheid daartoe zou ook de tekortkomingen van de Wtl kunnen ondervangen.

Zodra besloten wordt om aan die groeiende wens tegemoet te komen, zullen bepaalde juridische maatregelen moeten

worden getroffen. De verschillende mogelijkheden daartoe zijn beschreven in hoofdstuk 10. Een voor de hand liggende mogelijkheid is het opheffen van de strafbaarheid van hulp bij zelfdoding ook in andere gevallen dan bedoeld in de huidige Wtl. De meest vergaande manier om dat te doen zou zijn het schrappen van artikel 294 lid 2 Wetboek van Strafrecht, waarin het behulpzaam zijn bij zelfdoding strafbaar is gesteld. Daar pleit veel vóór, niet in de laatste plaats het gezond verstand, want waarom zou hulp bij iets wat niet strafbaar is, zelf wel strafbaar moeten zijn? Vrees voor *undue influence* van de kant van degenen die eventueel van de zelfdoding zouden kunnen profiteren hoeft bij schrapping van artikel 294 lid 2 niet te worden gekoesterd, want volgens artikel 294 lid 1 zou het aanzetten tot zelfdoding gewoon strafbaar blijven.

Als artikel 294 lid 2 Wetboek van Strafrecht niet wordt geschrapt, zou het bereik daarvan wel verdergaand kunnen worden beperkt dan in de huidige Wtl is gebeurd, bijvoorbeeld door aanpassing van de Wtl of door nieuwe wetgeving naast de Wtl. Andere mogelijkheden zijn echter ook denkbaar, zoals het vergemakkelijken van de verkrijgbaarheid van geschikte laatstewilmiddelen door het wegnemen van juridische en andere belemmeringen.

De grote vraag is of de hiervoor bedoelde mogelijkheden in de komende tijd benut gaan worden, en zo ja, in hoeverre en op welke wijze. Dat zal afhangen van het verloop van de dialoog die de komende tijd over de autonome route gevoerd zal worden en die voorlopig niet zal verstommen.

Dit boek waagt zich niet aan voorspellingen over tijdpad en mogelijke uitkomsten. Wel valt te voorzien dat de onontkoombare dialoog zich zal concentreren op de hiervoor geïdentificeerde hoofdthema's, en ook dat die dialoog aan urgentie zal winnen door ontwikkelingen die zich steeds

nadrukkelijker beginnen af te tekenen, zoals de toenemende vergrijzing en de toenemende behoefte aan autonomie op alle levensgebieden.

Hopelijk wordt gaandeweg een oplossing gevonden die aan alle levende wensen en zorgen recht doet.

Verantwoording en dankwoord

Dit boek heeft een bijzondere ontstaansgeschiedenis.

Alle interviews waarop dit boek is gebaseerd, zijn gepland, voorbereid, gehouden en getranscribeerd door Koos Neuvel en Denise Krul, die tevens verantwoordelijk zijn voor de selectie van de geïnterviewden. Koos en Denise hebben ook hoofdstuk 2 ('Het gaat toch over mijn eigen leven') voor hun rekening genomen. Daarna werd het schrijven overgenomen door Martje van der Brug, auteur van onder meer een roman over levenseindeproblematiek (*Wat doen we met moeder*).

Het bijzondere is dat Martje door Koos en Denise was geselecteerd als een van de vijf geïnterviewde burgerpleitbezorgers van de autonome route, voordat bekend was dat Martje het schrijven zou overnemen. De weergave van het interview met Martje is gehandhaafd in hoofdstuk 2.

Het betreffende interview maakt duidelijk dat de auteur van dit boek geen neutrale 'deskundige' is. De schrijfster is een geëngageerde 'leek', die probeert te begrijpen waarom het realiseren van haar innige wens – het verkrijgen van de mogelijkheid om op een zelfgekozen moment op humane wijze uit het leven te stappen, zonder daarvoor de goedkeuring van artsen of andere autoriteiten nodig te hebben – zoveel meer voeten in de aarde blijkt te hebben dan zij (in navolging van onder meer Huib Drion) aanvankelijk hoopte en verwachtte. Vanuit die nieuwsgierigheid, en verwondering, is dit boek geschreven.

De schrijfster dankt de door Koos en Denise geïnterviewden voor hun bijdrage aan de dialoog die dit boek beoogt te bevorderen.

Dit boek zou er niet zijn gekomen zonder de aanmoediging en de financiële ondersteuning van de stichting Fonds Laat mij gaan, voorheen genaamd stichting Steunfonds Laatste Wil. De schrijfster is deze stichting dan ook zeer erkentelijk, en zij is in het bijzonder Belia van den Berg en Martijn Hagens veel dank verschuldigd voor hun support en voor de intensieve en vruchtbare samenwerking bij het schrijven van dit boek. Ook dankt zij Marc Petit, voorzitter van het bestuur van de stichting, voor zijn inspirerende en enthousiasmerende inbreng.

Tot slot gaat haar liefdevolle dank uit naar Harry Ferment, scherpzinnig sparringpartner en trouwe bondgenoot op weg naar het einde.

‘H è, wat een ongezellig onderwerp’ is vaak de reactie als iemand een levenseindevraagstuk aansnijdt. Praten over de dood is nog steeds een taboe. Terwijl het levenseinde potentieel het meest verbindende thema is dat er bestaat: het is onontkoombaar voor iedereen. Een mogelijkheid om te kiezen tussen wel en niet sterven hebben we niet. Hooguit kunnen we proberen om het tijdstip van sterven te beïnvloeden.

Sinds de introductie van de ‘euthanasiewet’ lijkt het taboe wel aan kracht te verliezen. Steeds meer mensen denken na over mogelijkheden om actief vorm te geven aan het eigen levenseinde, in plaats van dat einde lijdzaam (en vaak lijdend) af te wachten. Steeds meer mensen hebben er behoefte aan om over dit thema in gesprek te gaan.

Dit boek wil een hulpmiddel zijn bij dat gesprek. Daarom worden begrippen die voor levenseindevraagstukken belangrijk zijn helder afgebakend en ingekaderd. Dit boek toont ook de verscheidenheid aan meningen van tientallen geïnterviewde deskundigen, alsmede die van enkele burger-pleitbezorgers van de ‘autonome route’.

Door deze aanpak zullen mensen die meer zeggenschap over het eigen levenseinde wensen, hopelijk een beter oog krijgen voor de risico’s die inwilliging van hun wens met zich mee zou kunnen brengen. Terwijl professionals zich mogelijk meer bewust zullen worden van de intensiteit en de legitimiteit van de wens van veel ‘gewone’ burgers om meer zeggenschap te krijgen over het eigen levenseinde.

