

Goede zorg rond het levenseinde

Arthur Alderliesten en Henk Jochemsen (red.)

Rapport van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut, nr. 21



Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut

Prof. dr. G.A. Lindeboomrapport

Goede zorg rond het levenseinde

Colofon

Arthur Alderliesten, Henk Jochemsen. *Goede zorg rond het levenseinde*. Amersfoort: Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut, 2022.

ISBN 9789083263304

© 2022 Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut



Dit rapport is opgesteld in opdracht van onderstaande organisaties. Deze organisaties dragen geen verantwoordelijkheid voor de inhoud van dit rapport.



De christelijke zorgverzekeraar



Since 2011, the activities of Sallux have been financially supported by the European Parliament. The liability for any communication or publication by Sallux, in any form and any medium, rests with Sallux. The European Parliament is not responsible for any use that may be made of the information contained therein.

Inhoud

Inleiding.....	7
1 Begrippen, vraagstukken en betrokken vakgebieden rond levensbeëindiging op verzoek	9
<i>Roy Kloet</i>	
1.1 Begrippen.....	9
1.2 De geschiedenis van euthanasiewetgeving in Nederland in een notendop	13
1.3 Detaillering van het begrip ‘voltooid leven’	14
Bronnen.....	16
2 Taal en verwoording in de fase van palliatieve zorg en sterven	19
<i>Rien de Groot</i>	
2.1 Verkenning ‘taal’	19
2.2 Feiten, beleving en betekenis	20
2.3 Communicatie in de palliatieve fase.....	21
2.4 Onderwijs	23
2.5 Modellen.....	23
2.6 Systeembedreigingen	26
2.7 Concluderende samenvatting	26
Bronnen.....	27
3 De <i>ars moriendi</i> als hulpbron voor sterven nu	30
<i>Arthur Alderliesten</i>	
3.1 <i>Ars moriendi</i> - de kunst van het sterven in de late middeleeuwen.....	30
3.2 Erasmus’ voorbereiding op de dood	33
3.3 Luthers voorbereiding op het sterven	37
3.4 <i>Ars moriendi</i> toegepast voor nu	39
3.5 Relevante lopende onderzoeken	48
3.6 Concluderende samenvatting	49
Bronnen.....	49
4 De betekenis van de geestelijk verzorger bij wens tot actieve levensbeëindiging.....	52
<i>Arthur Alderliesten</i>	
4.1 Definities en afbakening	52
4.2 De geestelijk verzorger.....	54
4.3 Verhouding tot palliatieve zorg.....	58
4.4 Omgaan met signalen	61
4.5 Rol van de familie	61
4.6 Concluderende samenvatting	62
Bronnen.....	63

5	Actieve levensbeëindiging bij kinderen.....	66
<i>Arthur Alderliesten</i>		
5.1	Kindereuthanasie in Nederland.....	66
5.2	Perspectief één: Kinderpalliatieve zorg.....	72
5.3	Perspectief twee: Inzicht in en omgaan met lijden.....	75
5.4	Lijden, zingeving en spiritualiteit bij kinderpalliatieve zorg.....	76
5.5	Relevante (lopende) onderzoeken.....	77
5.6	Aanbevelingen.....	78
5.7	Concluderende samenvatting.....	79
	Bronnen.....	81
6	Actieve levensbeëindiging en crustatieve zorg binnen de GGZ.....	84
<i>Arthur Alderliesten</i>		
6.1	De GGZ en actieve levensbeëindiging.....	84
6.2	Huidig behandelaanbod voor EPPA-patiënten.....	92
6.3	Crustatieve zorg.....	94
6.4	Concluderende samenvatting.....	98
	Bronnen.....	99
7	Euthanasie en dementie.....	104
<i>Arthur Alderliesten</i>		
7.1	Wilsverklaring en dementie.....	104
7.2	Zorgvuldigheidseisen.....	106
7.3	Beeldvorming dementie.....	111
7.4	De ‘koffie-euthanasie’.....	112
7.5	Toenemende rol van de familie.....	116
7.6	Relevante lopende onderzoeken.....	117
7.7	Ethische perspectieven.....	118
7.8	Concluderende samenvatting.....	121
	Bronnen.....	122
8	‘Voltooid leven’.....	126
<i>Roy Kloet</i>		
8.1	Inzichten uit onderzoek: prevalentie.....	126
8.2	Inzichten uit onderzoek: onderliggende factoren en noden.....	127
8.3	Beeldvorming in de samenleving omtrent ‘voltooid leven’?.....	129
	Bronnen.....	137
9	Euthanasie in Europa.....	139
<i>Arthur Alderliesten</i>		

9.1	De Europese context	139
9.2	Het Europese Verlichtingsdenken	139
9.3	Stand van zaken in diverse EU-lidstaten en Zwitserland	141
9.4	Europees perspectief	149
9.5	Ontwikkelingen op Europees niveau	150
9.6	Concluderende samenvatting	152
	Bronnen	153

Inleiding

Vragen rond het levenseinde, ook ethische en medisch-ethische, zijn er vrijwel sinds mensenheugenis geweest. Onder (zorg)organisaties met christelijke identiteit leven allerlei vragen van verschillende aard. Dat werd ook duidelijk uit een inventarisatie onder verschillende partners van het platform Cultuur voor het leven, die onder meer opdracht gaven tot deze literatuurstudie. Het geheel van antwoorden op deze vragen vormt dit rapport.

Doel

Het doel van deze literatuurstudie is inzicht geven in wat wel en niet bekend is met betrekking tot medisch-ethische vragen rond euthanasie en ‘voltooid leven’, toegepast op een aantal deelonderwerpen. Dit rapport vormde de basis om in het voorjaar van 2022 gewenst vervolgonderzoek te kunnen bepalen. Deze vervolgstappen zullen uiteindelijk twee doelen moeten dienen:

1. Medewerkers van zorgorganisaties helpen om te gaan met medisch-ethische vragen rond euthanasie en ‘voltooid leven’ (zorgmedewerkers, staf, management);
2. Projectpartners van input voorzien om in te brengen in het maatschappelijk debat.

Hierbij zal aandacht zijn voor:

- Weten (kennis);
- Kunnen (vaardigheden);
- Gaan doen (impact);
- Voelen en vinden (meningsvorming).

Dit rapport, als ‘kennissynthese’, legt hiervoor de basis door per deelvraag de volgende aspecten te formuleren:

1. Een globale inhoudelijke samenvatting van wat bekend en beschikbaar is;
2. Identificatie van lacunes in de wetenschappelijke literatuur;
3. Eventuele, lopende onderzoeken;
4. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek langs de twee hierboven genoemde lijnen.

De opdrachtgevers hebben hierbij twee inhoudelijke aandachtspunten meegegeven:

1. Benoemen waar we ‘vóór’ zijn en alternatieven voor euthanasie en de ‘voltooid leven’-wens;
2. Vertalingen (of perspectieven) voor werkvloer (handreikingen).

Drie opmerkingen vooraf

Als eerste willen wij opmerken dat medisch-ethische vragen over het levenseinde breed-maatschappelijk weerklank vinden. Dat blijkt wel in de periode dat deze studie wordt voltooid. Diverse rapporten verschijnen met de boodschap dat er meer over de dood moet worden gesproken. Er is zelfs een nationale (SIRE)campagne voor opgetuigd. Dat is een opmerkelijke tendens die tegengesteld is aan een andere tendens, namelijk om de dood steeds meer terug te dringen en minder zichtbaar te maken. We zoeken ons continue te verhouden tot de vernietigende werkelijkheid van de dood. Daarom gaat het bij medisch-ethische vragen rond het levenseinde over meer dan euthanasie en ‘voltooid leven’. Antwoorden op medisch-ethische vragen rond het levenseinde gaan dan ook al snel over goede zorg. En dat is breder dan palliatieve zorg, zo laat dit rapport zien. Ook palliatieve zorg is voor verbetering vatbaar.

Als tweede willen we opmerken dat we in de medische-ethiek en (palliatieve) zorg rond het levenseinde steeds meer ruimte waarnemen voor spiritualiteit. Dat is een te waarderen ontwikkeling die aansluit op de traditie van waaruit het Lindeboom Instituut ethiek beoefent, namelijk vanuit een christelijke antropologie waarbij de mens wordt gezien als ook een spiritueel wezen. Een eminent accent ligt in dit rapport op het ingaan op vragen en signalen omtrent zingeving en betekenis die onlosmakelijk zijn verbonden aan verzoeken om actieve levensbeëindiging.

De derde opmerking betreft het (protestants-)christelijk perspectief van waaruit dit rapport is geschreven. Zingeving, en zeker geestelijk - of: spirituele - zorg, wordt benaderd vanuit *christelijk* perspectief. Dat betekent dat het terugvoert op Jezus Christus. Wat dood en sterven aangaat, is de opstanding van Christus van beslissende betekenis. In de *opstanding* laat Jezus zien dat God uit liefde en almacht een einde aan de dood maakt en een nieuwe schepping in het leven roept, nieuw leven schenkt. De opstanding voedt de christelijke hoop waardoor christenen niet als hulpeloze slachtoffers tegenover de dood staan, maar als hoopvolle pelgrims die wachten tot God de dood tot een definitief einde brengt. De lichamelijke opstanding van Jezus Christus bewijst dat verlossing de verlossing *van* de schepping is, en niet verlossing *uit* de materiële geschapen werkelijkheid en haar orde. De zeggingskracht van dit nieuwe leven voert veel verder dan alleen de spirituele zorg, maar ook verder voor de (medisch-)ethische benadering vanuit christelijk perspectief in het algemeen. De door de opstanding van Jezus Christus gerealiseerde verlossing van het geschapen leven vormt een sterk argument om volledige bescherming en zorg te verlenen aan de mens als lichamenlijk wezen, ongeacht zijn capaciteiten of levensfase.¹ In deze gedachtelijn beogen we met dit rapport een ‘dam van zorg’ op te werpen tegen de in Nederland toenemende stroom aan verzoeken om actieve levensbeëindiging.

Dank

Dit rapport is dankzij medewerking van velen tot stand gekomen. (Mede-)auteurs worden genoemd bij de verschillende hoofdstukken: Roy Kloet en Rien de Groot. Daarnaast bedanken we mensen die kritisch hebben ‘tegengelezen’ bij diverse hoofdstukken (in alfabetische volgorde): Colinda Adams (hoofdstuk 5), Yvonne Geuze (hoofdstuk 5 en 7), Stef Groenewoud (hoofdstuk 7), Ewoud de Jong (hoofdstuk 6), Johannes de Jong (hoofdstuk 9), Roy Kloet (hoofdstuk 3, 4, 5 en 7), Lydia van Kralingen (hoofdstuk 4), Sandra van de Langemeen (hoofdstuk 6), Jos Leijenhorst (hoofdstuk 3, 5 en 7), Wieke Ligtenberg (hoofdstuk 5), Gerda de Pater (hoofdstuk 7), Hanneke Schaap (hoofdstuk 6), Wilma Stoelinga (hoofdstuk 5) en Jan Piet Vlasblom (hoofdstuk 4).

Leeswijzer

Het rapport begint met een viertal hoofdstukken dat analytisch van aard is. Het eerste hoofdstuk verkent en definieert begrippen en vraagstukken rond actieve levensbeëindiging op verzoek. Hoe taal en woordgebruik van invloed zijn op de beleving van het stervensproces krijgt een plaats in hoofdstuk 2. Hoofdstuk 3 slaat een brug naar het verleden door te beschrijven wat de middeleeuwse stervenskunst (*ars moriendi*) behelst en hoe deze voor nu is te actualiseren. Vervolgens wordt in hoofdstuk 4 de betekenis van de geestelijk verzorger bij een wens om actieve levensbeëindiging verkend. In hoofdstuk 5 tot en met 7 volgen we – bij benadering - de levenslijn: actieve levensbeëindiging bij kinderen (hoofdstuk 5), actieve levensbeëindiging en crustatieve zorg binnen de GGZ (hoofdstuk 6), euthanasie en dementie (hoofdstuk 7) en ‘voltooid leven’ (hoofdstuk 8). Het rapport sluit met het negende hoofdstuk waarin een verbreding van het onderwerp wordt uitgevoerd in een verkenning van de stand van zaken omtrent euthanasie in Europa. Voor hij/hem kan ook de vrouwelijke vorm gelezen worden.

Arthur Alderliesten
Henk Jochemsen

¹ Henk Jochemsen, “Calvinist spirituality and its meaning for ethics,” H. Blommesteijn, Ch. Caspers, R. Hofman, F. Mertens, P. Nissen, H. Welzen (red.), *Seeing the seeker. Explorations in the discipline of spirituality. Studies in spirituality Suppl. 19*, (Leuven: Peeters 2008): 463-474.

1 Begrippen, vraagstukken en betrokken vakgebieden rond levensbeëindiging op verzoek

Roy Kloet

1.1 Begrippen

*Wat is euthanasie?*²

Euthanasie is het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens uitdrukkelijke verzoek. In de praktijk betekent dit dat een arts, met inachtneming van zes zorgvuldigheidseisen die in de wet staan beschreven, de patiënt een dodelijk medicijn toedient.³ Net als ‘hulp bij zelfdoding’ valt euthanasie onder het bredere begrip ‘levensbeëindiging op verzoek’.

*Wat is hulp bij zelfdoding?*⁴

Hulp bij zelfdoding is het opzettelijk voorschrijven of verstrekken van middelen waarmee de betrokkene zelf het leven kan beëindigen. In dit geval verstrekt de arts een dodelijk medicijn aan de patiënt, waarna de patiënt dit medicijn zelf inneemt. Net als euthanasie valt hulp bij zelfdoding onder het bredere begrip ‘levensbeëindiging op verzoek’.

*Wat is palliatieve sedatie?*⁵

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase. Palliatieve sedatie is onderdeel van de palliatieve zorg; de zorg voor mensen die niet meer beter worden. Het doel van palliatieve sedatie is het voorkomen en verlichten van lijden. Daarbij is er veel aandacht voor de kwaliteit van leven. Als palliatieve sedatie zorgvuldig en op de gebruikelijke medische wijze wordt toegepast verkort deze het leven niet. Zo komt iemand die deze zorg ondergaat uiteindelijk te overlijden aan zijn onderliggende ziekte. Dit onderscheidt palliatieve sedatie van euthanasie en hulp bij zelfdoding.⁶

Wat verstaat men onder ‘voltooid leven’?

Over het begrip ‘voltooid leven’ bestaat veel verschil van inzicht. De Adviescommissie voltooid leven⁷, die hier in opdracht van het ministerie van VWS tussen 2014 en 2016 onderzoek naar deed, spreekt van een lastig begrip en van een ongelukkig eufemisme. Alsof het leven ‘een te klaren klus’ is. ‘Voltooid leven’ wordt gebruikt in de context van het maatschappelijk debat over de vraag of het mogelijk moet zijn om hulp bij zelfdoding te verlenen aan ouderen die hun leven als ‘voltooid’ beschouwen zonder dat zij (ernstig) ziek zijn.⁸ Het gaat altijd om de subjectieve, persoonlijke beleving van de betrokkene zelf. Hoe kan de samenleving de mensen die klaar zijn met het leven en het leven volbracht achten, en/of lijden aan het leven, en/of levensmoe zijn, en/of het leven persistent actief wensen te (laten) beëindigen helpen? Het begrip wordt door diverse belanghebbenden verschillend gekleurd en geduid.

Zie ook nadere detaillering aan einde van dit hoofdstuk.

Wat zijn veelgebruikte afkortingen bij levensbeëindiging op verzoek?

² Bregje Onwuteaka-Philipsen et al., *Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, (Den Haag: ZonMw, 2017), 9-10.

³ “Euthanasie en de wet: sterven met hulp van een arts,” Rijksoverheid, geraadpleegd 20 juli 2021, <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/euthanasie>.

⁴ Onwuteaka-Philipsen, *Derde evaluatie*, 9-10.

⁵ Onwuteaka-Philipsen, *Derde evaluatie*, 9-10.

⁶ “Palliatieve zorg en palliatieve sedatie,” KNMG, geraadpleegd 28 februari 2022, <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/palliatieve-zorg-en-palliatieve-sedatie.htm>.

⁷ Paul Schnabel et al., *Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten*, (Den Haag, Adviescommissie voltooid leven, 2016), 25,33.

⁸ Els van Wijngaarden et al., *Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers. Het PERSPECTIEF-onderzoek*, (Den Haag, ZonMw, 2020), 10-17.

ED	Euthanasie Database
RTE	Regionale Toetsingscommissie Euthanasie
NVVE	Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde
SCEN	Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland
Wtl	Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst

Wat is de belangrijkste wetgeving ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek?

Een einde maken aan het leven van iemand anders is in Nederland strafbaar, ook als een patiënt er zelf om vraagt bij de arts. Maar bij wet is geregeld dat een arts soms toch over mag gaan tot levensbeëindiging op verzoek.

Nederland heeft levensbeëindiging op verzoek bij wet geregeld in de zogenaamde ‘Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding’, de Wtl. In de volksmond wordt deze wet ook wel de ‘euthanasiewet’ genoemd. De Wtl heeft, naast euthanasie, echter ook betrekking op hulp bij zelfdoding⁹. De Wtl is in 2002 in werking getreden en is sindsdien driemaal geëvalueerd.

De doelen van de Wtl zijn:

- Het bevorderen van de rechtszekerheid voor alle betrokkenen;
- Het verhogen van de zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen door artsen;
- Het bieden van een adequaat kader aan artsen om verantwoording af te leggen over dat handelen, en
- Transparantie en maatschappelijke controle te bevorderen.¹⁰

In de Wtl zijn de zes zogenaamde ‘zorgvuldigheidseisen’ opgenomen (zie volgende paragraaf). Aan deze eisen dient een arts te voldoen bij een levensbeëindiging op verzoek. Voorts zijn in de Wtl de zogenaamde Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE’s) beschreven. Een RTE beoordeelt of de arts aan de zorgvuldigheidseisen heeft voldaan.

In een andere wet, de Wet op de lijkbezorging (art.7 lid 2), is geregeld dat een arts na uitvoering van de levensbeëindiging op verzoek melding dient te doen aan de gemeentelijk lijkschouwer. Op grond van het verslag dat de arts hierbij aanlevert, toetst een RTE of de arts conform de Wtl heeft gehandeld.

Wat zijn de ‘zorgvuldigheidseisen’?

In de Wtl (art.2 lid 1 Wtl)¹¹ zijn zes zorgvuldigheidseisen opgenomen, waaraan een arts het verzoek van de patiënt om euthanasie of hulp bij zelfdoding moet toetsen. Een arts heeft in het geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding correct gehandeld als hij of zij:

- a. De overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- b. De overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
- c. De patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten;
- d. Met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- e. Ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d, en
- f. De levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

⁹ Er zijn ook andere medische handelwijzen met dit doel en die dus buiten de Wtl vallen. Te denken valt aan de intensivering van pijn- en/of symptoombestrijding met bespoediging van het levenseinde als mogelijk neveneffect; en afzien van potentieel levensverlengende behandeling. Daarnaast kan een individu zelf overgaan tot levensbeëindiging middels het stoppen met eten en drinken, of innemen van verzamelde medicatie.

¹⁰ Onwuteaka-Philipsen, *Derde evaluatie*, 11,27.

¹¹ Onwuteaka-Philipsen, *Derde evaluatie*, 35.

In hetzelfde artikel zijn nog drie onderdelen opgenomen die gelden voor bijzondere omstandigheden.

- Lid 2 gaat over de mogelijkheid om met een ‘schriftelijke wilsverklaring’ aan de eisen van de wet te kunnen voldoen. Dit geldt voor patiënten van 16 jaar en ouder.
- Lid 3 gaat over levensbeëindiging bij minderjarige patiënten tussen 16 en 18 jaar. Zij mogen zelf beslissen, maar ouder(s) of voogd dienen wel bij de besluitvorming betrokken te zijn.
- Lid 4 gaat over levensbeëindiging bij minderjarige patiënten tussen 12 en 16 jaar. Voor deze groep geldt dat ouder(s) of voogd zich in de beslissing dienen te kunnen verenigen.¹²

Wat zijn RTE's en wat is hun werkwijze?

In de Wtl (art.3) is geregeld dat er regionale commissies zijn, die meldingen van gevallen van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding toetsen. Dit zijn de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE's). Op moment van schrijven zijn er vijf RTE's. Een RTE bestaat uit een oneven aantal (benoemde) leden, waaronder in elk geval:

- Een rechtsgeleerd lid (als voorzitter);
- Een arts, en
- Een deskundige inzake ethische of zingevings-vraagstukken.

RTE's gebruiken een 'Code of Practice' om meldingen te beoordelen. Vanwege het hoge aantal meldingen zijn de meeste oordelen van de RTE's sterk gestandaardiseerd. Dit leidt, in combinatie met het hoge aantal meldingen en de beperkte verslaglegging per zaak, soms tot discussie over de transparantie en de oordeelsvorming van RTE's. Bij een oordeel 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' geeft een RTE altijd een toelichting.¹³

Zelden komen de RTE's tot de conclusie dat een arts niet alle zorgvuldigheidseisen heeft nageleefd. Zo waren er tussen 2002 en 2015 slechts 76 negatieve beoordelingen (van in totaal 43.171 gemelde gevallen). En in de afgelopen jaren is de kans op het oordeel 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen' verder afgenomen.¹⁴ Tussen 2016 en 2018 waren er 28 'niet conform' beoordelingen (van in totaal 18.802 meldingen). In 2019 gold dit nog voor vier van in totaal 6361 meldingen.¹⁵ In 2020 rapporteerden de RTE's in totaal 6.938 meldingen (een stijging van 9,1% t.o.v. 2019). Slechts twee meldingen werden in 2020 beoordeeld als 'onzorgvuldig'.¹⁶

Wanneer een oordeel 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' is gegeven, gaat het meestal niet om de kernvereisten van de wet (het verzoek, het lijden, de mogelijkheid van alternatieven), maar om tekortkomingen ten aanzien van de consultatie en medisch zorgvuldige uitvoering.

Alleen zaken die als niet-conform worden beschouwd, komen ter beoordeling bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en het Openbaar Ministerie (OM). Ook hier vinden zelden formele stappen plaats, zoals een tuchtklacht tegen de arts. Tot strafrechtelijke vervolging van een arts door het OM kwam het tot dusver nooit.

Wat zijn voorbeelden van actuele vraagstukken rond levensbeëindiging op verzoek?

Uit publieksonderzoek, uitgevoerd door ZonMw ten behoeve van de derde evaluatie Wlz d.d. 2017 (p.12), komt naar voren 'dat er onder Nederlandse burgers een onverminderd groot draagvlak is voor de huidige regelgeving ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek'. Wel is er in de afgelopen jaren sprake van een 'geïntensiverde discussies'. Deze zijn er zowel binnen de medische beroepsgroep als maatschappij-breed en gaan over de grenzen van de Wtl en over een aantal specifieke thema's.

¹² "Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding," Rijksoverheid, geraadpleegd 20 juli 2021, <https://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2020-03-19>.

¹³ Er is een spanning tussen het verminderen van de werkdruk van de commissies en het vergroten van de transparantie. Bij zeer complexe of controversiële oordelen acht ZonMw het mogelijk nuttig dat RTE's niet alleen het oordeel publiceren, maar ook de onderliggende overwegingen zichtbaar maken. (Onwuteaka-Philipsen, *Derde Evaluatie*, 16).

¹⁴ Onwuteaka-Philipsen, *Derde Evaluatie*, 15.

¹⁵ "Jaarverslagen," Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, geraadpleegd 20 juli 2021, <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/jaarverslagen>.

¹⁶ "Jaarverslag 2020," Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, geraadpleegd 20 juli 2021, <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/jaarverslagen/2020/april/15/jaarverslag-2020>.

Actuele vraagstukken zijn (niet uitputtend):

- *De betekenis van een schriftelijke wilsverklaring, en*
- *Levensbeëindiging op verzoek bij mensen met een psychiatrische aandoening of met dementie*

Sinds 1 april 2002 is het voor artsen wettelijk mogelijk om opvolging te geven aan een schriftelijk euthanasieverzoek van een wilsonbekwame patiënt, bijvoorbeeld bij vergevorderde dementie. Op basis van een eerdere schriftelijke wilsverklaring van de patiënt, geschreven op het moment dat hij/zij nog wilsbekwaam was, kan tot levensbeëindiging overgegaan worden. Op de schriftelijke wilsverklaring zijn de zorgvuldigheidseisen ‘van overeenkomstige toepassing’. Dit leidt tot discussie. Immers, het is maar de vraag of een arts, in het geval van euthanasie bij een wilsonbekwame patiënt, nog kan voldoen aan de zorgvuldigheidseisen. Kan de arts nog de overtuiging hebben dat sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek? Of van ondraaglijk lijden op dát moment? Kan de arts in deze situatie nog in samenspraak bepalen dat redelijke andere oplossingen ontbreken? Een spraakmakende zaak die illustratief is voor de complexiteit, is de zogenaamde ‘koffie-euthanasie zaak’: de zaak van een verpleeghuisarts die in 2016 euthanasie verleende aan een 74-jarige vrouw met vergevorderde euthanasie. Haar schriftelijke wilsverklaring was niet eenduidig en op het moment dat haar leven werd beëindigd bood zij weerstand. De zaak kwam voor aan de Hoge Raad. Deze oordeelde uiteindelijk dat de arts zorgvuldig had gehandeld.

Postma stelt in recent promotieonderzoek¹⁷ dat voor euthanasie op basis van een schriftelijke verklaring de huidige aanduiding ‘van overeenkomstige toepassing’ in art. 2 lid 2 Wtl niet volstaat. “Euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring kan wel mogelijk blijven, maar dan moet het recht het – ten tijde van levensbeëindiging – doen met het ‘vermoeden van een uitdrukkelijk en ernstig verlangen tot levensbeëindiging’. Dit kan juridisch gezien volstaan, maar er vloeien wel eisen en criteria uit voort die in de huidige wet ontbreken”, concludeert Postma.

- *De mogelijkheden van levensbeëindiging op verzoek bij kinderen jonger dan twaalf jaar,*
Voor personen van twaalf jaar en ouder zijn er wettelijke regelingen rond levensbeëindiging. Daarnaast is er een bijzondere regeling voor kinderen tussen nul en één (het Groningen Protocol), die in de praktijk overigens zelden gebruikt wordt. Voor kinderen tussen één en twaalf jaar oud is er een reguleringsleemte die tot discussie leidt. Op hoofdlijnen gaat deze discussie over het al dan niet creëren van (wettelijke) ruimte om actief het leven van kinderen jonger dan twaalf jaar te kunnen beëindigen. Het kernargument van voorstanders is dat van compassie: levensbeëindiging gericht op het wegnemen van lijden zou ook bij deze kinderen mogelijk moeten zijn. Tegenstanders vrezen een glijdende schaal. De mogelijkheden tot levensbeëindiging kunnen vroeg of laat worden opgerekt, voorbij uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Er wordt gevreesd dat een slechte prognose en/of een slecht toekomstperspectief en dus de verwachting van uitzichtloos lijden aanleiding kan worden voor levensbeëindigend handelen. Die vrees is in retrospectief, gelet op de ontwikkelingen in euthanasiewetgeving alsmede die van het Groningen Protocol, niet onterecht.¹⁸

- *Levensbeëindiging op verzoek bij mensen die hun leven voltooid achten*
Psychiaters Tijdink en Naarding verwoorden treffend dat het debat rond ‘voltooid leven’ maar tot leven blijft komen.¹⁹ Wat is een ‘voltooid leven’? Waar komt de stervenswens vandaan en hoe dienen we met deze wens om te gaan? (zie de paragraaf ‘Detailering: het begrip voltooid leven’ aan het einde van dit hoofdstuk.) De meest actuele vraagstukken spitsen zich toe op de veranderlijkheid en de psychiatrische component van de stervenswens.

¹⁷ Liselotte Postma, “Misschien was het nog te vroeg. De regeling van de schriftelijke wilsverklaring euthanasie in artikel 2, tweede lid, Wtl vanuit een strafrechtelijk perspectief,” (PhD diss., Erasmus School of Law, 2021).

¹⁸ Diederik van Dijk en Leo van Doesburg, *Legalizing euthanasia: what we can learn from the Netherlands*, (NPV, ECPM, 2021), Sallux rapport, 14, <https://sallux.eu/free/legalizing-euthanasia-what-we-can-learn-from-the-netherlands.html>.

¹⁹ Joeri Tijdink en Paul Naarding, “Een psychiatrische blik kan perspectief bieden bij ‘voltooid leven’. De doodswens kan verdwijnen,” *Trouw*, 2021, geraadpleegd 19 augustus 2021, <https://www.trouw.nl/opinie/een-psychiatrische-blik-kan-perspectief-bieden-bij-voltooid-leven-de-doodswens-kan-verdwijnen~be0a06bc/>.

Onderzoeker Van Wijngaarden geeft in een interview over haar recente studies²⁰ enigszins verbaasd aan dat bij sommige mensen die voorheen hun leven voltooid achtten, de wens om uit het leven te stappen helemaal is verdwenen. Zij concludeert dat een punt een komma kan worden.²¹ Dat de term ‘voltooid leven’ suggereert dat er al een punt is gezet, acht zij daarom ongepast.

Tijdink en Naarding wijzen, mede vanwege de veranderlijkheid van de stervenswens, op de onderbelichting van de psychiatrische component in het maatschappelijke en politieke debat. Deze component is essentieel voor een genuanceerde visie op voltooid leven. Depressieve stoornissen komen veel voor bij ouderen. Suïcidale gedachten komen vaak voor bij mensen met een depressieve stoornis. Een vooronderstelling is dan dat bij ouderen waarschijnlijk vaker sprake is van een depressieve stoornis met daaraan gerelateerde suïcidale gedachten. Deze gedachten komen tot uitdrukking in een stervenswens. Hieraan gaat de discussie, die vrijwel volledig vanuit maatschappelijk en levensbeschouwelijk perspectief gevoerd wordt, voorbij. Zonder een psychiatrische bril gaat nuance verloren en ontstaan polemiek en politisering van een mogelijk psychiatrisch probleem van een kwetsbare medemens, aldus de auteurs. Pennenstrijd en politiek maken het waarschijnlijk dat de voltooid-leven-discussie voorlopig nog zal voortduren.

Andere relevante, actuele vraagstukken zijn:

- De (morele) aanvaardbaarheid en wenselijkheid van hulp bij zelfdoding door niet-artsen (een voorbeeld is de zaak Heringa);
- (Beleids)ontwikkeling in de richting van meer zelfbeschikking voor het individu (bijvoorbeeld de beschikbaarheid van zelfdodingsmiddelen zoals zelfmoordpoeder of een pil van Drion);
- De rol van de Levenseindekliniek/Expertisecentrum Euthanasie²²;
- De stijging van het aantal levensbeëindigingen op verzoek ten tijde van COVID-19 (met videoconsult als alternatief voor fysieke toetsing door een tweede deskundige)²³, en
- Het functioneren van de RTE's en het huidige systeem van toetsing en melding, alsmede de (gezags)verhouding tussen RTE en OM (die hierover onderling in strijd verward zijn).

Het bovenstaande betreft slechts een greep uit de actuele vraagstukken rond het onderwerp, en een beschrijving op hoofdlijnen. Het vervolg van dit rapport zal hier nader op ingaan.

1.2 De geschiedenis van euthanasiewetgeving in Nederland in een notendop

Nederland is wereldwijd het eerste land dat euthanasie legaliseerde, nadat het parlement en de senaat hiertoe in 2001 besloten.²⁴ Daarvoor waren euthanasie²⁵ en hulp bij zelfdoding onder alle omstandigheden verboden. Dit was bepaald in de artikelen 293 en 294 van het Wetboek van Strafrecht (Sr.). Onder bijzondere omstandigheden werd in die periode in de rechtspraak wel een uitzondering op dat verbod geaccepteerd. Dit gold voor die gevallen waarin 1) een arts handelde op het verzoek van een patiënt en hij 2) een aantal zorgvuldigheidseisen in acht nam. De juridische basis voor deze aanpak lag in de algemene strafuitsluitingsgrond *overmacht* (artikel 40 Sr.), veroorzaakt door een ‘conflict van plichten’. Aan de ene kant had de arts de juridische plicht om een leven niet te beëindigen. Aan de andere kant had de arts een professionele plicht om ondraaglijk en uitzichtloos

²⁰ Rianne Oosterom, “Zeven jaar volgde Els van Wijngaarden de doodswens van 25 ouderen. Die kan zeer veranderlijk zijn, blijkt,” *Trouw*, 2021, geraadpleegd 19 augustus 2021, <https://www.trouw.nl/zorg/zeven-jaar-volgde-els-van-wijngaarden-de-doodswens-van-25-ouderen-die-kan-zeer-veranderlijk-zijn-blijkt~b079476a/>.

²¹ Els van Wijngaarden et al., “Still ready to give up on life? A longitudinal phenomenological study into wishes to die among older adults,” *Social Science & Medicine*, 2021.

²² In 2020 werd bijna 13% van de levensbeëindigingen uitgevoerd door een arts verbonden aan een levenseindekliniek. Opvallend is dat 62 van de 88 levensbeëindigingen met een psychiatrische aanleiding door hen werden uitgevoerd. Anno 2020 lijkt derhalve steeds minder sprake van een relationele component. Minimaal de schijn is dat levensbeëindiging op verzoek erodeert tot een op zich zelf staande, technische (af)handeling (zie: Van Dijk, *Legalizing euthanasia*, 10-12).

²³ “Sterke toename van het aantal gevallen van euthanasie,” Tweede Kamer der Staten-Generaal, kamerstuk 2021Z07397, 1,2.

²⁴ Van Dijk, *Legalizing euthanasia*, 2,4,6.

²⁵ Het woord euthanasie komt in art. 293 Sr. niet als zodanig voor. Dit wetsartikel spreekt van het opzettelijk beëindigen van het leven van een ander op diens uitdrukkelijk en ernstig verlangen.

lijden van een patiënt weg te nemen. De arts kon in bijzondere gevallen een beroep doen op overmacht en werd bij de acceptatie van dit beroep door een rechter ontslagen van rechtsvervolging. Op 1 april 2002 trad de Wtl²⁶ ('Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding', ook wel 'euthanasiewet') in werking²⁷. De Wtl voegde aan de artikelen 293 en 294 Sr. een *bijzondere strafuitsluitingsgrond* toe. Euthanasie en hulp bij zelfdoding ('levensbeëindiging op verzoek') zijn sindsdien niet langer strafbaar, indien:

- De uitvoering door een arts gebeurt;
- De arts de zes zorgvuldigheidseisen (artikel 2 lid 1 Wtl) in acht neemt, en
- De arts aan de gemeentelijk lijkschouwer meldt dat een levensbeëindiging heeft plaatsgevonden.

Opvallend is dat het wettelijk systeem in Nederland formeel niet inhoudt dat levensbeëindiging op verzoek nu is gelegaliseerd. Het beëindigen van andermans leven blijft in beginsel strafbaar, maar deze strafbaarheid vervalt als de handeling is uitgevoerd door een arts en als daarbij aan de in de wet genoemde voorwaarden is voldaan.²⁸

Bij de behandeling van het wetsvoorstel werd overigens geopteerd voor het opnemen van een verwijsplicht (als zijnde onderdeel van de zorgplicht) voor alle artsen, gewetensbezwaard of niet. Deze verwijsplicht werd, door inspanningen van de christelijke partijen, niet in de wet verankerd. Als gevolg van het ontbreken van die verwijsplicht werd de Levenseindekliniek opgericht. Deze instelling opende in maart 2012 en is bedoeld voor mensen met een stervenswens aan wie de arts geen euthanasie of hulp bij zelfdoding kan of wil geven. Na onderzoek door de kliniek en toetsing van het verzoek door een onafhankelijk arts, kan alsnog aan de wettelijke eisen worden voldaan en euthanasie worden uitgevoerd of hulp bij zelfdoding worden geboden.²⁹ In september 2019 wijzigde de Levenseindekliniek haar naam in 'Expertisecentrum Euthanasie'.

Sinds de invoering van de Wtl is in de tijd, met enige fluctuatie, een duidelijke stijging te zien in het aantal sterfgevallen door levensbeëindiging op verzoek. Het aantal overlijdens ligt in 2020 ruim 3,5 keer hoger dan ten tijde van de invoering van de wet. De behoefte groeit jaarlijks.³⁰

1.3 Detaillering van het begrip 'voltooid leven'

Sinds 2010 is er een voortdurende, politieke en maatschappelijke discussie over 'voltooiing van het leven' met de suggestie van het recht van een individu om het leven op rationele gronden, ook bij afwezigheid van ziekte, te beëindigen.³¹ Voorstanders van levensbeëindiging op verzoek bij een 'voltooid leven', voeren ter argumentatie vooral de waardigheid, autonomie en zelfbeschikking van een individu aan. De term 'voltooid leven' is inmiddels gemeengoed geworden, maar over het begrip bestaat nog steeds veel verschil van inzicht. De adviescommissie Schnabel,³² die er in het verlengde van een opdracht van VWS onderzoek naar deed³³, duidt het als een lastig begrip en als een ongelukkig eufemisme. Alsof het leven 'een te klaren klus' is (in lijn met Den Hartogh³⁴). In relatie tot zelfdoding of euthanasie is de connotatie volgens de commissie veel te positief.

Bij 'voltooid leven' gaat het altijd om de subjectieve, persoonlijke beleving van de betrokkene zelf. Hoogleraar ethiek De Lange meent dat hier sprake is van de illusie dat wij onszelf als individu voltooien wanneer wij ons eigen levensproject plannen. Bij levensbeëindiging op grond van een

²⁶ "Wet van 12 april 2001, houdende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en wijziging van het Wetboek van Strafrecht en van de Wet op de lijkbezorging (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding)". Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden, 2001, 194, geraadpleegd 20 juli 2021, <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stb-2001-194.html>.

²⁷ Sinds 1 oktober 2012 geldt de Wtl ook voor de BES-eilanden.

²⁸ Onwuteaka-Philipsen, *Derde evaluatie*, 34.

²⁹ "Voorstel van wet van de leden Pia Dijkstra en Voortman tot wijziging van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in verband met de invoering van een verwijsplicht voor de arts," Tweede Kamer der Staten-Generaal, kamerstuk 33778, Nr.3, 3.

³⁰ Van Dijk, *Legalizing euthanasia*, 2,4,6.

³¹ Van Dijk, *Legalizing euthanasia*, 4.

³² Schnabel, *Voltooid leven*, 25, 33.

³³ De adviescommissie bracht op verzoek van de ministers advies uit over de juridische mogelijkheden en de maatschappelijke dilemma's met betrekking tot hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten.

³⁴ Govert den Hartogh, "Klaar met leven: de open vragen," *Podium voor bio-ethiek*, 2013 nr 20/3, 6, geraadpleegd 21 juli 2021, https://pure.uva.nl/ws/files/1953339/156157_Hartogh_klaar_met_leven.pdf.

‘voltooid leven’ moet een arts en naaste zich geheel voegen aan de absolute zelfkennis van de oudere, terwijl we eigenlijk niet zeker weten wat ‘zelf’ en ‘voltooid’ betekenen.³⁵

In 2011 constateert de KNMG dat in het maatschappelijke debat, door artsen en door patiënten, de begrippen ‘klaar met leven’, ‘lijden aan het leven’ en ‘voltooid leven’ door elkaar heen gebruikt worden, waarbij onderscheid in de praktijk moeilijk te maken is.³⁶

Met voltooid leven worden de volgende begrippen in verband gebracht:

- **Klaar met leven**

Een politieke omschrijving die gebruikt werd bij de parlementaire behandeling van de Wtl (tussen augustus 1999 en april 2001) en die is opgenomen in de Code of Practice van de RTE's (2015)³⁷.

‘Hiermee wordt doorgaans bedoeld op mensen die veelal op hoge leeftijd zijn en die, zonder dat zij overigens in medisch opzicht lijden aan een onbehandelbare en met ernstig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening, voor zichzelf hebben vastgesteld dat voor henzelf de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven verder leven.’³⁸

- **Lijden aan het leven**

Gebruikt door de Commissie Dijkhuis (2004) die door de KNMG werd ingesteld. Deze commissie gaf de voorkeur aan een minder neutraal begrip dan ‘klaar met leven’, omdat de commissie het niet waarschijnlijk vond dat (veel) mensen bij afwezigheid van lijden tot een doodswens komen. Dit begrip legt meer accent op de onderliggende lijdensdruk.

‘Lijden aan het vooruitzicht verder te moeten leven op een zodanige manier dat daarbij geen of slechts een gebrekkige kwaliteit van leven wordt ervaren, hetgeen aanleiding geeft tot een persisterend doodsverlangen, terwijl ter verklaring voor de afwezigheid of gebrekkigheid in kwaliteit van leven niet of niet in overwegende mate een somatische of psychische aandoening kan worden aangewezen.’³⁹

- **Voltooid leven**

1) Initiatiefgroep Uit Vrije Wil (2010) gebruikt dit begrip, waarbij initiatiefnemers Sutorius en Beekman aangeven dat het om een proces gaat en uitkomst is van een langere afweging, waarbij de oudere vaak op basis van een combinatie van (interacterende) elementen tot de conclusie komt dat het leven voltooid is.

‘De toestand waarin een oudere tot de conclusie is gekomen dat de waarde en de zin van zijn leven zodanig zijn afgenomen, dat hij of zij de dood gaat verkiezen boven het leven.’⁴⁰(p.28)

2) Voltooid leven wordt ook gebruikt door de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) (2011-2015). De NVVE stelt dat voltooid leven niet gelijk kan worden gesteld aan ‘klaar met leven’, ‘lijden aan het leven’ of ‘levensmoe’, omdat mensen een stap verder gaan en actief uit het leven willen stappen. Volgens de NVVE laat ‘voltooid leven’ zich niet in een definitie vatten.

‘Het is een existentieel lijden: lijden aan de zinloosheid en uitzichtloosheid van het leven, een gevoel van nutteloosheid, verlies van doel, zingeving en ontbreken van perspectief. Zonder noodzakelijke medische grondslag, waarbij de persoon de situatie als uitzichtloos ervaart en er geen passende alternatieve behandelmogelijkheden meer zijn. De mensen die een voltooid leven ervaren zijn doorgaans niet meer bij machte om zich te groeperen, organiseren en voor zichzelf op te komen. De

³⁵ Schnabel, Voltooid leven, 30.

³⁶ KNMG-standpunt, *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*, 2011, 14-16.

³⁷ Regionale Toetsingscommissie Euthanasie, *Code of Practice van de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie*, (Den Haag, 2015), 31-32.

³⁸ TK, 1999-2000, 26691, 6, 30.

³⁹ J.H. Dijkhuis et al., *Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven*, (Utrecht: KNMG, 2004), 15.

⁴⁰ Jit Peters et al., *Uit Vrije Wil. Waardig sterven op hoge leeftijd*, (Amsterdam: Boom, 2011), 27.

*mens die dit veelal betreft is op hoge leeftijd, is onthecht, leeft geïsoleerd, is aan huis gekluisterd, zicht en gehoor zijn slecht en (men) wacht enkel nog op de dood’.*⁴¹

3) Onderzoeker Defesche stelt in haar onderzoek naar voltooid leven in Nederland (2011) dat ‘voltooid leven’ verwant is aan ‘klaar met leven’, ‘levensmoe’ of ‘lijden aan het leven’, waar ook geen eensluidende definities voor bestaan. Zij duidt voltooid leven vooral als levensfase:

*‘Voltooid leven betekent dat de levensfasen van werken, van opvoeden, van zelfontplooiing en vernieuwing voorbij zijn; dat de fase van afbouwen ver is gevorderd en dat van de toekomst geen wezenlijke waardevolle vernieuwingen worden verwacht.’*⁴²

Dit kader is ruimer dan wat anderen in de maatschappelijke discussie onder ‘voltooid leven’ verstaan en kan betrekking hebben op ouderen met én zonder een doodswens.

4) Van Wijngaarden, Leget en Goossensen deden kwalitatief onderzoek naar de ervaringswereld van ouderen die hun leven als voltooid beschouwen (2015). Zij omschrijven de problematiek als:

*‘Een wirwar van onvermogen en onwil om verbinding te maken met zijn/haar werkelijke leven die gekarakteriseerd wordt door een permanent ervaren spanning: dagelijkse ervaringen lijken onverenigbaar met de levensverwachtingen van betrokkenen en hun idee over wie zij zijn. Naarmate men zich meer ‘losgekoppeld’ voelt van het leven, wordt het aanhoudend verlangen om het leven te beëindigen versterkt. De ervaringen zijn onderverdeeld naar: 1) een gevoel van pijnlijke eenzaamheid; 2) de pijn er niet toe te doen; 3) het onvermogen zichzelf uit te drukken; 4) multi-dimensionele vermoeidheid; en 5) een gevoel van afkeer ten aanzien van gevreesde afhankelijkheid.’*⁴³

- **Zelfgekozen levenseinde door ouderen**

Dit is de term die gebruikt wordt in de gelijknamige kennissynthese uit 2014 van ZonMw.⁴⁴ Hierin merken de auteurs op dat de gebruikte termen en begripsbeschrijvingen voor de groep ouderen met een doodswens variëren in mate van neutraliteit. Dat komt doordat er verschillende belangen spelen bij diegenen die de begrippen in debat brengen. Terugkerende aspecten bij ‘klaar met leven’, ‘lijden aan het leven’ en ‘voltooid leven’ zijn:

- Leeftijd: het gaat om ouderen, vaak zonder dat er een precieze leeftijdsgrens genoemd wordt.
- Doodswens: er is een aanhoudend verlangen naar de dood boven de wens om verder te leven.
- Er is geen sprake van een (ernstige) ziekte of aandoening als grondslag voor de doodswens.

Bronnen

Defesche, Frederique. *Voltooid leven in Nederland. Wat ouderen ervaren, willen en doen als zij het leven voltooid vinden*. Assen: Van Gorcum, 2011.

Dijk, Diederik van, Doesburg, Leo van. *Legalizing euthanasia: what we can learn from the Netherlands*. (NPV/ECPM, 2021). Sallux rapport. <https://sallux.eu/free/legalizing-euthanasia-what-we-can-learn-from-the-netherlands.html>.

Dijkhuis, J.H. et al. *Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven*. Utrecht: KNMG, 2004.

⁴¹ Krista Jansen en Nadya Viegas, *Rapport Voltooid leven, de ervaring. Een analyse van de rapportages van het NVVE Adviescentrum*, (NVVE, 2015), 4.

⁴² Frederique Defesche, *Voltooid leven in Nederland. Wat ouderen ervaren, willen en doen als zij het leven voltooid vinden*, (Assen: Van Gorcum, 2011), 150.

⁴³ Els van Wijngaarden et al., “Ready to give up on life: The lived experience of elderly people who feel life is completed and no longer worth living,” *Social Science & Medicine* (2015), 1-8.

⁴⁴ Agnes van der Heide et al., “Kennissynthese Ouderen en het zelfgekozen levenseinde,” (Rotterdam / Amsterdam / Utrecht / Groningen: ZonMw, 2014), 26.

KNMG. “Palliatieve zorg en palliatieve sedatie.” Geraadpleegd 28 februari 2022.
<https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/palliatieve-zorg-en-palliatieve-sedatie.htm>.

Hartogh, Govert den. “Klaar met leven: de open vragen.” *Podium voor bio-ethiek* 2013 nr. 20/3. Geraadpleegd 21 juli 2021.
https://pure.uva.nl/ws/files/1953339/156157_Hartogh_klaar_met_leven.pdf.

Heide, Agnes van der, et al. *Kennisynthese Ouderen en het zelfgekozen levenseinde*. Rotterdam / Amsterdam / Utrecht / Groningen: ZonMw, 2014.

Jansen, Krista, Viegas, Nadya. *Rapport Voltooid leven, de ervaring. Een analyse van de rapportages van het NVVE Adviescentrum*. NVVE, 2015.

Onwuteaka-Philipsen, Bregje, et al. *Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMw, 2017.

Oosterom, Rianne. “Zeven jaar volgde Els van Wijngaarden de doodswens van 25 ouderen. Die kan zeer veranderlijk zijn, blijkt.” *Trouw*, 2021. Geraadpleegd 19 augustus 2021.
<https://www.trouw.nl/zorg/zeven-jaar-volgde-els-van-wijngaarden-de-doodswens-van-25-ouderen-die-kan-zeer-veranderlijk-zijn-blijkt~b079476a/>.

Peters, Jit et al. *Uit Vrije Wil. Waardig sterven op hoge leeftijd*. Amsterdam: Boom, 2011.

Postma, Liselotte. “Misschien was het nog te vroeg. De regeling van de schriftelijke wilsverklaring euthanasie in artikel 2, tweede lid, Wtl vanuit een strafrechtelijk perspectief.” PhD diss., Erasmus School of Law, 2021.

Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. “Jaarverslagen.” Geraadpleegd 20 juli 2021.
<https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/jaarverslagen>.

Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. “Jaarverslag 2020.” Geraadpleegd 20 juli 2021.
<https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/jaarverslagen/2020/april/15/jaarverslag-2020>.

Regionale Toetsingscommissie Euthanasie. *Code of Practice van de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie*. Den Haag, 2015.

Rijksoverheid. “Euthanasie en de wet: sterven met hulp van een arts.” Geraadpleegd 20 juli 2021.
<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/euthanasie>.

Rijksoverheid. “Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.” Geraadpleegd 20 juli 2021. <https://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2020-03-19>.

Schnabel, Paul et al. *Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten*. Den Haag: Adviescommissie voltooid leven, 2016.

Tijdink, Joeri, Naarding, Paul. “Een psychiatrische blik kan perspectief bieden bij ‘voltooid leven’. De doodswens kan verdwijnen.” *Trouw*, 2021. Geraadpleegd 19 augustus 2021.
<https://www.trouw.nl/opinie/een-psychiatrische-blik-kan-perspectief-bieden-bij-voltooid-leven-de-doodswens-kan-verdwijnen~be0a06bc/>.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. “Sterke toename van het aantal gevallen van euthanasie.” Kamerstuk 2021Z07397.

<https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/kamervragen/detail?id=2021Z07397&did=2021D16358>.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. “Voorstel van wet van de leden Pia Dijkstra en Voortman tot wijziging van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in verband met de invoering van een verwijsplicht voor de arts.” Kamerstuk 33778.

Wijngaarden, Els van, et al. “Ready to give up on life: The lived experience of elderly people who feel life is completed and no longer worth living.” *Social Science & Medicine* (2015): 1-8.

Wijngaarden, Els van, et al. *Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers. Het PERSPECTIEF-onderzoek*. Den Haag: ZonMw, 2020.

Wijngaarden, Els van, et al. “Still ready to give up on life? A longitudinal phenomenological study into wishes to die among older adults.” *Social Science & Medicine* (2021).

2 Taal en verwoording in de fase van palliatieve zorg en sterven

Rien de Groot

Palliatieve zorg kenmerkt zich als zorgbenadering waarbij niet genezing het doel is, maar welzijn. De term ‘palliatief’ komt van het Latijnse ‘pallium’ dat mantel of deken betekent. Palliatief heeft zo de betekenis van een verzachtende begeleiding bij het sterven. De meeste patiënten ontwikkelen extra aandacht voor vragen rond geloof, spiritualiteit, zingeving, betekenisgeving.⁴⁵ Daarom is een van de vier dimensies van palliatieve zorg speciaal gericht op de spirituele- en zingevingdimensie. Spiritueel welbevinden draagt bij aan de kwaliteit van leven en het vermogen van de patiënt om adequaat om te gaan met terminale ziekte.⁴⁶ Duidelijke communicatie met verzorgend personeel en geestelijk verzorgers over spirituele zorg dan ook een belangrijke factor in het gehele proces van palliatieve zorg.

Taal is essentieel voor het menselijk bestaan. Communicatie met woorden, symbolen en mimiek behoort tot de antropologische structuur van het mens-zijn. Zo imiteren kinderen vanuit zichzelf spraak uit hun omgeving en mensen die alleen zijn, praten vaak tegen zichzelf, een huisdier. Mensen willen zich uiten en begrepen voelen. Taal slaat de brug van de belevingswereld van de een naar de ander en legt zo verbinding. Communicatie overbrugt verschillen in levensbeschouwingen, culturen, geloven, talen. Woorden kunnen de plank misslaan en zo juist een afbreuk doen aan het welzijn van de palliatief verzorgende. Daarom spelen verbale én non-verbale communicatie in de palliatieve fase een belangrijke rol. Het is als een belangrijk instrument waarmee zorg op het vlak van zingeving wordt beoefend. Woorden kunnen leiden tot inclusie, maar ook exclusie als deze ondoordacht – ondanks de goede bedoelingen – worden gebruikt. Zorgvuldig gekozen communicatie legt daarentegen verbinding, leidt tot inclusie en tot verhoging van het welzijn van de patiënt.

Deze overwegingen leiden tot de onderzoeksvraag:

Welke rol heeft communicatie - in het bijzonder: taal - in de palliatieve zorg? En hoe helpt het hierbij om onderscheid te maken tussen feiten, beleven en betekenis?

2.1 Verkenning ‘taal’

Om tot een werkzaam begrip van taal en betekenis van woorden in dit hoofdstuk te komen, is het nodig om een paar ideeën uit de taalfilosofie te verwerken. Intuïtief zijn veel mensen namelijk geneigd te denken dat woorden en taaluitdrukkingen hun betekenis ontleenen aan dat waarnaar ze verwijzen in de wereld. Dit staat ook wel bekend als de referentietheorie. Het woord ‘arts’ verwijst dan naar de dokter die mij behandelt, het ‘ziekenhuis’ is het gebouw waarin ik verblijf en de ‘geestelijk verzorger’ is de vrouw of man die mij lastigvalt met zweverige vragen. Een bezwaar tegen de referentietheorie is echter dat wij voortdurend woorden gebruiken die niet verwijzen naar een object in de werkelijkheid, hoewel zij wel indirect verwijzen naar dingen of stand van zaken, zoals *de paashaas*, *niemand* of *gevaarlijk*.⁴⁷ Omdat er zoveel woorden gebruikt worden die niet verwijzen naar iets, maar wel betekenis hebben, moet die betekenis ergens anders gevonden worden. Taal is dikwijls metaforisch, allegorisch van aard. Dit vraagt in een context van mensen met een beperking, meerdere culturen of onder van invloed van medicijngebruik verbijzonderde aandacht.

Taal en verwoording zijn:

- Interpersoonlijk. Dit betekent dat ze ontstaan in en betekenis krijgen door een samenspel tussen mensen.⁴⁸

⁴⁵ William Yang, Ton Staps, Ellen Hijmans, “Existential Crisis and the Awareness of Dying” “The Role of Meaning and Spirituality,” *OMEGA - Journal of Death and Dying* 61, no. 1 (August 2010): 53–69, <https://doi.org/10.2190/OM.61.1.c>.

⁴⁶ Megan Best et al., “An EAPC White Paper on Multi-Disciplinary Education for Spiritual Care in Palliative Care,” *BMC Palliative Care* 19, no. 1 (December 2020): 4. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0508-4>.

⁴⁷ Lycan, *Philosophy of Language*, 2-6.

⁴⁸ Michael Polanyi, *Personal Knowledge: Towards a Post-Critical Philosophy*, (2005), 80-81, <https://ebookcentral.proquest.com/lib/uqac-ebooks/detail.action?docID=179903>.

- Contextueel bepaald. Het gebruik van woorden en uitdrukkingen wordt sterk beïnvloedt door de context van de spreker.⁴⁹
- Intuïtief. Een zin als “de kliniek vist en draait de injectie in de lamp” klopt grammaticaal, maar een lezer ‘voelt’ gelijk aan dat betekenis ontbreekt. Dit begrijpen van taal is lastig onder woorden te brengen en intuïtief van aard.

Taal en verwoording zijn dus veel meer zijn dan een instrument om de werkelijkheid objectief mee te beschrijven. Wanneer we in het vervolg spreken van taal en verwoording, dan wordt daarmee dus de rijke werkelijkheid bedoeld, inclusief interpersoonlijk en - cultureel samenspel, gevoelens, intuïtie, zingeving en spiritualiteit.

2.2 Feiten, beleving en betekenis

Kan het trias ‘feiten, beleving en betekenis’ behulpzaam zijn bij het analyseren van taal en verwoording in de praktijk van palliatieve zorg? Zorgvragers vertellen vaak feiten, beleving en betekenis door elkaar heen in een zorggesprek. We zien het bijvoorbeeld terug in de volgende opmerking: “Toen de diagnose ALS bij mij werd vastgesteld (feiten), maakte mij dat bang en verdrietig (beleving); straks kom ik in een rolstoel terecht en ben ik alleen nog maar een last voor anderen (betekenis.” Wanneer zorgverleners zich in een gesprek slechts richten op de feiten, op wat er objectief gezien aan de hand is, schiet men tekort. In de zin dat er geen recht gedaan wordt aan de beleefde werkelijkheid van de zorgvrager.⁵⁰ Een geriater die bijvoorbeeld aan een patiënt meedeelt dat deze aan vasculaire dementie lijdt en vervolgens – netjes en accuraat - opsomt wat de prognose is maar het daarbij laat, gaat voorbij aan de belevenis van de patiënt en aan zingevingsvragen die rijzen. Nu is het niet de primaire taak van de arts of verpleegkundige om zich *uitsluitend* met beleving en betekenis bezig te houden, maar een goed ontwikkelde antenne om dit op te pikken en de zorgvrager eventueel door te verwijzen naar bijvoorbeeld een geestelijk verzorger is essentieel. Beleving is een concept dat een steeds prominentere rol is gaan spelen in de zorg van de afgelopen vijftig jaar. Waar pakweg vijftig jaar geleden een arts op directieve wijze aan de patiënt meedeelde wat er ging gebeuren, zien we in de afgelopen decennia een kentering. In een modernistisch mensbeeld worden begrippen als autonomie en zelfbeschikking geduid als reactie op een tijd waarin de patiënt niets tot weinig te zeggen had. Nu, in een meer postmodern mensbeeld, is er ruimte ontstaan voor de belevingswereld van de zorgvrager, hoe hij of zij het zorgproces beleeft. In de palliatieve fase zien we daarbij een veranderde waardering van het begrip *waardigheid*. Een waardig afscheid is een belangrijk streven geworden. Ziekte, lijden en pijn worden *mensonterend* genoemd en worden aangevochten in een *strijd*; een strijd die altijd moedig gestreden wordt. Carlo Leget toont scherp aan dat het begrip *waardigheid* in de geschiedenis altijd werd gekoppeld aan betekenis en aan feiten: in de christelijke traditie is de mens waardig omdat de betekenis van het mens-zijn te vinden is in Gods beeld, de *imago dei*; in de verlichtingsfilosofie is de mens waardig omdat hij feitelijk een rationeel en moreel wezen is. Vandaag de dag is echter een verschuiving waar te nemen:

“Ik vertel haar dat ze zal sterven. ‘Eindelijk,’ zegt ze. ‘Eindelijk.’ Dan kijkt ze me serieus aan. ‘Mag ik nu eigenlijk nog wel een glas wijn? Ik glimlach. Het is verrassend hoe vaak zulke vragen gesteld worden. Alsof mensen die gaan sterven ineens helemaal niks meer mogen. (...) Terminale zorg is meer dan het toedienen van medicijnen zoals morfine of dormicum, het voeren van duidelijke slechtnieuwsgesprekken (...) Terminale zorg is vragen wat nu

⁴⁹ Laura M. Ahearn, *Living Language: An Introduction to Linguistic Anthropology*, (Malden: Blackwell Publishing Ltd, 2011), 69.

⁵⁰ Kees Goedhart, online interview op 30 december 2021.

waardigheid is iets dat mensen *beleven* in zichzelf.⁵¹ Los van de vraag of deze herwaardering van waardigheid goed is, blijft het gegeven staan dat *beleving* van ziekte, zorg en de palliatieve fase een belangrijke rol speelt in onze hedendaagse zorgpraktijk en zodoende aandacht verdient in het zorggesprek.

Wanneer er in een zorggesprek aandacht is voor *betekenis* dan wordt verwezen naar iets wat verder ligt dan de directe medische zorg. Hier vinden we het domein van zingeving, spiritualiteit en religie. Dit domein behoort niet losgekoppeld te worden van de medische beroepspraktijk, die vaak meer technisch bepaald is. Door vergaande specialisatie in de zorg, waarbij door zeer begaafde specialisten op een specifiek vlak van de zorg een belangrijke bijdrage geleverd wordt, raken andere aspecten dan de technische soms uit het oog verloren.⁵² Dit is een gemis, want zingeving en spiritualiteit zijn uitdrukking van het levensbeschouwelijk en religieus functioneren van ieder mens. In dit functioneren houdt men er opvattingen op na over wat daadwerkelijk van belang is, wat er toe doet in dit leven, wat wezenlijk en fundamenteel is en wat de zin van dit alles is. Soms wordt gedacht dat spiritualiteit synoniem is aan religiositeit, wat maakt dat sommige niet-religieuze patiënten in palliatieve zorg het spirituele gesprek afwijzen. Geen mens ontkomt echter aan deze bestaanswijze, waardoor ook de medische beroepspraktijk te maken krijgt met het spirituele of zingeving-*aspect*.⁵³ Uit de praktijk blijkt dat ook de niet-religieuze zorgvrager met levensbeschouwelijke vragen of zingevingskwesties kan zitten. Sterker nog; “Spiritualiteit is universeel, sterk persoonlijk (...) en gaat verder dan formele rituelen en religieuze praktijk. Het is de kern van wie we [de mens] zijn (...).”⁵⁴ Het is onontkoombaar. Te denken valt bijvoorbeeld aan de betekenis die mensen hun eigen leven toekennen. Wanneer zinvol leven voor jou het zorgen voor anderen heeft betekend, dan maakt het ongeneeslijk ziek zijn en het lijflijk ervaren hiervan, dat die betekenis op losse schroeven komt te staan of zelfs heel anders wordt. Het volgende citaat is illustratief: “Ik merk dat ze me steeds meer moesten gaan helpen daar, en ik ben er toch om mensen te helpen? En uiteindelijk moeten zij mij helpen, en dat werkt niet...”⁵⁵ Hier zien we een verschuiving van betekenis, van de duiding van het eigen leven; van de persoon die de verzorger, de helper is, naar de persoon die hulpbehoevend is en verzorgd moet worden. Van zorgverleners vraagt spreken over betekenis en beleving in het patiëntencontact om een holistische visie op zorg, die verder reikt dan medisch-technische handelingen. Ook levenservaring speelt wellicht mee in het durven en kunnen aangaan van een zorggesprek op het niveau van beleving en betekenis.⁵⁶

2.3 Communicatie in de palliatieve fase

Juist ook in de palliatieve fase van zorg is de rol van taal en verwoording belangrijk. Wanneer een patiënt niet meer beter wordt, kijkt hij of zij vaak anders naar de wereld. Het perspectief verschuift. Vragen als “waarom ik?” of “wat is de zin van leven en dood?” kunnen aan de oppervlakte komen. Niet altijd is er tijd en ruimte om dit gesprek te voeren. Ook het ziekteverloop speelt een rol. Zo voelden COVID-19-patiënten zich bij de intake vaak nog redelijk goed en wordt geen noodzaak voor een zingevingsgesprek gevoeld. Totdat opeens heel snel een kortdurende palliatieve fase aanbreekt en het vaak te laat is om een gesprek op beleving- en betekenisniveau te voeren, aangezien patiënten buiten adem of gesedeerd zijn. Het tegenovergestelde speelt zich vaak af bij patiënten die lijden aan kanker en zodoende een langdurige palliatieve fase doormaken, wat maakt dat er meer tijd en ruimte is voor het bespreken van beleving en betekenis. In de praktijk lijkt het ook voor te

⁵¹ Carlo Leget, “Analyzing Dignity: A Perspective from the Ethics of Care,” *Medicine, Health Care and Philosophy* 16, nr. 4 (November 2013): 945–52, <https://doi.org/10.1007/s11019-012-9427-3>.

⁵² Kees Goedhart, online interview op 30 december 2021.

⁵³ J. Timmerman-van Rhee, N.A. de Ridder-Sneep en H. Jochimsen, *Levensvragen... Een christelijke visie op geestelijke zorg in de terminale palliatieve zorgverleners. Met een handreiking voor zorgverleners*, (Lindeboom Instituut en de Nederlandse Patiëntenvereniging in samenwerking met Buijten & Schipperheijn), 1-4.

⁵⁴ McSherry, Robert McSherry, Roger Watson (red.), *Care in Nursing: Principles, Values and Skills*, (Oxford/New York: Oxford University Press, 2012), 118.

⁵⁵ Pasemeco: palliatieve zorg in medisch onderwijs, ‘Een gesprek rond zingeving aangaan 1’, 1:08-1:29. <https://youtu.be/GnCqkG4HQXs>

⁵⁶ Rik Vels, interview op 12 januari 2022.

komen dat – wanneer een patiënt in de palliatieve of terminale fase onrustig is – er snel gegrepen wordt naar rustgevendende medicatie, terwijl er geen aandacht is voor de *oorzaak* van die onrust.⁵⁷ Is er dan wellicht een overmatige focus op het *fysische* aspect van de palliatieve patiënt en te weinig aandacht voor *psychische* en/of geloofs- en spirituele aspecten?

Ondoordachte communicatie in de zorgverlener-patiëntrelatie kan onnodig kwetsend of schadelijk zijn, terwijl inlevingsvermogen, goed luisteren en op de patiënt afgestemde informatie positief bijdraagt aan de beleving van de palliatieve fase.⁵⁸ Wanneer ‘rauwe’ informatie wordt gegeven zonder aandacht voor de emotionele impact dan kan dat schadelijk zijn. Daarnaast wordt een al te directieve communicatiestijl vaak niet gewaardeerd – patiënten willen graag meegenomen worden in het besluitvormingsproces. Wederzijds vertrouwen is van groot belang. Palliëren kan een issue zijn wanneer de patiënt en de familie religieus zijn. Men heeft dan soms het idee dat het leven wordt beëindigd door de toediening van morfine. Communiceren vraagt fijngevoeligheid en tact van de zorgmedewerker om onrust en discussie aan het bed te voorkomen. Overleg met een geestelijk verzorger, priester of imam over de communicatiestijl en belevingswereld van de patiënt kan behulpzaam zijn.

Ook kan er bij artsen en zorgpersoneel verlegenheid zijn om het gesprek over zingeving met de patiënt aan te gaan. Het gesprek over spirituele zorg in de palliatieve fase kent barrières die min of meer in stand worden gehouden door gebrek aan passende kennis en onzekerheid over betekenis- en zingeving.⁵⁹ Aandacht voor cijfers, feiten en prognoses is er meestal wel. De zorg is technisch en medisch gezien doorgaans uitstekend geregeld – een dankbaar gegeven. Tegelijkertijd ervaren patiënten, juist bij ernstige ziektebeelden, soms de behoefte om te spreken over beleving en betekenis. Niet altijd is hier aandacht voor. De Hosson verwoordt het treffend: “...zowel de arts als de patiënt focust vaak te weinig op de consequentie en betekenis van een ziekte (...) Als je te veel focust op de behandeling, kan je de realiteit uit het oog verliezen.”⁶⁰ Het blijft enigszins gissen wat hier de exacte oorzaak van is: ziet het zorgpersoneel dit niet als haar taak, is het verlegenheid, onkunde of een gebrek aan tijd?⁶¹ Hebben de patiënten een verkeerd beeld van de medische praktijk, gestuurd door onrealistische verwachtingen wat betreft de mogelijkheden die deze praktijk biedt?⁶²

In het communiceren over beleving en betekenis speelt de spirituele of religieuze achtergrond van de zorgprofessional mee. Soms zijn patiënt en zorgverlener beiden religieus – dan ervaart men vaak een klik en komt het gesprek over zingeving sneller op gang. Onderzoek in de Amerikaanse medische praktijk – niet specifiek in een palliatieve setting - wijst uit dat de religiositeit van de zorgverlener meespeelt; hoe religieuzer de zorgverlener zichzelf acht, des te sterker men de mening heeft dat het zingevingsgesprek mag worden aangegaan.⁶³ Onderzoek wijst uit dat de meeste patiënten het gepast vinden wanneer de dokter in ieder geval vraagt naar en spreekt over het algehele, dus inclusief het (spiritueel) welbevinden van de patiënt,⁶⁴ hoewel niet veel artsen het woord ‘spiritualiteit’ zullen gebruiken. In de Nederlandse context zal het steeds vaker voorkomen dat geen of slechts één van de gesprekspartners traditioneel religieus is. Niet elke patiënt zit te wachten op bezoek van een geestelijk verzorger of dominee. Voor sommige patiënten roept dit religieuze associaties op die in strijd zijn met een areligieuze ervaring van identiteit. Zie voor een verdere uitwerking voor de rol van de geestelijke verzorging een ander hoofdstuk in dit rapport.

⁵⁷ Rik Vels, interview op 12 januari 2022.

⁵⁸ Janine Westendorp et al., “Mind Your Words Oncologists’ Communication That Potentially Harms Patients with Advanced Cancer: A Survey on Patient Perspectives,” *Cancer*, November 11, 2021, cncr.34018, <https://dx.doi.org/10.1002/cncr.34018>.

⁵⁹ Best, “An EAPC White Paper,” 5.

⁶⁰ De Hosson, *Slotcouplet*, (Antwerpen: De Arbeiderspers, 2018), 106.

⁶¹ Rik Vels, interview op 12 januari 2022.

⁶² Wsam Ghandourh, “Palliative Care in Cancer: Managing Patients’ Expectations,” *Journal of Medical Radiation Sciences* 63, nr. 4 (December 2016): 242–57, <https://doi.org/10.1002/jmrs.188>.

⁶³ Elizabeth Johnston, et al., “Nurse Opinions about Initiating Spiritual Conversation and Prayer in Patient Care,” *Journal of Advanced Nursing* 74, nr. 10 (October 2018): 2381–92.

⁶⁴ Megan Best, Phyllis Butow, Ian Olver, “Do Patients Want Doctors to Talk about Spirituality? A Systematic Literature Review,” *Patient Education and Counseling* 98, nr. 11 (november 2015): 1320–28, <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.04.017>.

Tegelijkertijd blijft er, ook vanuit de niet traditioneel-religieuze patiënt, vaak de behoefte om te spreken over zingeving. In dit veranderende landschap met een breed scala aan spirituele en zingevende levenshoudingen is de relatie tussen zorgvrager en -verlener van essentieel belang.⁶⁵ Heeft een niet-religieuze zorgprofessional dan het juiste gereedschap, de juiste woorden in huis om het zingevingsgesprek met de zorgvrager aan te gaan?

2.4 Onderwijs

Vanuit ZonMw zijn succesfactoren en knelpunten gerapporteerd als het gaat om het implementeren van palliatieve zorg in de basiscurricula. Zo dragen een bevlogen projectteam uit het onderwijs en de zorgpraktijk, ondersteuning door patiëntvertegenwoordigers en toewijding van het management bij aan succesvolle implementatie van palliatieve zorg in het curriculum. Knelpunten zijn de enorme verscheidenheid aan curricula op ROC's en HBO's, docenten die hoge werkdruk ervaren en geldgebrek. Het rapport beveelt 'Tedtalks' over de noodzaak van palliatieve zorg, maatwerk per school, het aantrekken van consulenten palliatieve zorg en een doorlopende leerlijn aan.⁶⁶ Om zorgverleners op te leiden en te ontwikkelen tot bekwaamheid in palliatieve zorg is in 2016 vanuit ZonMw het project *pasemeco* gestart. Centraal in dit project stond dat geneeskunde niet alleen gaat om curatieve zorg, maar dat in de geneeskunde zowel de lichamelijke als de psychosociale en spirituele dimensie geïntegreerd wordt. Dit project is afgerond en heeft onder andere geleid tot de 'Pasemeco Toolbox', een verzameling van ruim 170 multifunctioneel inzetbare leermiddelen rondom het onderwijs over palliatieve zorg. Dit onderwijsmateriaal is nu te vinden op Palliaweb, (toekomstig) zorgverleners en opleiders of docenten in de zorg.⁶⁷

2.5 Modellen

Om de zorgverlener te helpen een gesprek op het niveau van betekenis, zingeving en spiritualiteit aan te gaan zijn verscheidene modellen ontwikkeld en wetenschappelijk getoetst in de zorgpraktijk. Dit hoofdstuk biedt een selectie van deze modellen. De gekozen modellen zijn geselecteerd op basis van actualiteit en bruikbaarheid in de praktijk.

2.5.1 Fitchett en Jochemsen

De Amerikaans geestelijk verzorger George Fitchett ontwikkelde met zijn medewerkers een model waarin spiritualiteit wordt geoperationaliseerd.⁶⁸ In zijn model, dat uitgaat van een holistische benadering en waarin spiritualiteit wordt gezien als antropologische structuur, werden vanuit empirische data zeven thema's van spirituele zorg geconcipieerd. Relevant voor de vraag naar taal, die aan de orde is in dit hoofdstuk, is de verwerking van Jochemsen et al.⁶⁹ Zij stellen dat "iedere geloofsovertuiging en geloofsgemeenschap in zekere zin een eigen taal, eigen symbolen en een eigen wijze heeft waarop zin wordt gecreëerd." Dit maakt dat in de palliatieve fase van ziekte en lijden het leven door de betrokkene met 'eigen' taal geïnterpreteerd wordt.

⁶⁵ Danetta Sloan, et al., "The Influence of Relationships on the Meaning Making Process," 223-224.

⁶⁶ Voor uitvoerige bespreking van succesfactoren, knelpunten en aanbevelingen, zie: Annemarie Courtens, Anne van Pol, en Annette Bour, "Implementatie van Palliatieve Zorg in Basiscurricula Voor Verzorgenden En Verpleegkundigen," (Consortium Palliatieve zorg Limburg en Zuidoost Brabant, September 2019), 31-33, https://centraal.mumc.nl/sites/central/files/rapport_implementatie_palliatieve_zorg.pdf.

⁶⁷ "Onderwijs en Opleiden in de palliatieve zorg," Palliaweb, geraadpleegd 3 maart 2022, <https://palliaweb.nl/onderwijs-en-opleiden-palliatieve-zorg>.

⁶⁸ George Fitchett et al., "Development of the PC-7, a Quantifiable Assessment of Spiritual Concerns of Patients Receiving Palliative Care Near the End of Life," *Journal of Palliative Medicine* 23, nr. 2 (1 februari 2020): 248-53, <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0188>.

⁶⁹ Timmerman, "Levensvragen in de stervensfase," 5.

Thema

Geloof, levensbeschouwing en zingeving	- Overtuiging - Symbolische betekenis objecten/taal - Wijze waarop zin wordt gecreëerd - Betekenis van ziekte en lijden voor de zin van het leven.
--	---

Dit model maakt ons er allereerst van bewust dat objecten en taal meer zijn dan instrumenten van de mens die in de wereld is. Objecten en taal kunnen verwijzen naar een diepere betekenis of geloofsdimensie. Denk aan een droog stukje cracker en wat vruchtensap die bij een avondmaalsviering aan het bed vol worden van symboliek en verwijzen naar Christus. Ook ontstaat er ruimte voor de diep-spirituele betekenis van begrippen als zonde, schuld, verzoening en lijden. Maar ook die ene foto naast het bed van een vakantiehuisje in Frankrijk die herinneringen losmaakt aan die prachtige zomer is van spirituele betekenis en kan bijdragen aan het welzijn van de patiënt.

2.5.2 FICA

Het FICA-model (Faith, Importance, Community en Address in care) is ontwikkeld door Christina Puchalski en bedoeld als een bondige anamnese van persoonlijke spiritualiteit en zingeving.⁷⁰ Een zorgprofessional kan de voorgestelde vragen van dit model gebruiken om het zingevingsgesprek met de patiënt aan te gaan, ook in de palliatieve fase.

Category	Sample Questions
F: Faith and Belief	Do you have spiritual beliefs that help you cope with stress? If the patient responds “no”, consider asking: what gives your life meaning?
I: Importance	Have your beliefs influenced how you take care of yourself in this illness?
C: Community	Are you part of a spiritual or religious community? Is this of support to you, and how?
A: Address in care	How would you like me to address these issues in your health care?

Dit model is zeer geschikt voor de zorgprofessional met weinig ervaring in zingevingsgesprekken heeft en zoekende is naar de juiste taal. Het FICA-model biedt een gestructureerde aanpak met voorbeeldvragen. Het is minder geschikt voor de geoefende gesprekspartner, zoals een geestelijk verzorger, omdat flexibiliteit ontbreekt vanwege de vaste structuur.

Naast FICA is er nog een aantal vergelijkbare modellen dat voorziet in de behoefte van een ‘spirituele intake’, zoals FAITH⁷¹, het HOPE-model⁷², PC-7⁷³ en ‘SPIRITual history’.⁷⁴ Deze modellen hebben gemeen dat ze door middel van een gestructureerde vragenlijst de spiritualiteit of het

⁷⁰ Christina M. Puchalski, “The FICA Spiritual History Tool.” The GW institute for spirituality & health, 2020.

<https://smhs.gwu.edu/spirituality-health/sites/spirituality-health/files/FICA-Tool-PDF-ADA.pdf>.

⁷¹ David Neely, Eunice Minford, “FAITH: Spiritual History-Taking Made Easy,” *The Clinical Teacher* 6, nr. 3 (september 2009): 181–85, <https://doi.org/10.1111/j.1743-498X.2009.00317.x>.

⁷² G. Anandarajah, E. Hight, “Spirituality and Medical Practice: Using the HOPE Questions as a Practical Tool for Spiritual Assessment,” *American Family Physician* 63, nr. 1 (1 januari, 2001): 81–89.

⁷³ Fitchett, “Development of the PC-7.”

⁷⁴ T.A. Maugans, “The SPIRITual History.” *Archives of Family Medicine* 5, nr. 1 (1 januari 1996): 11–16, <https://doi.org/10.1001/archfami.5.1.11>.

zingevingaspect van de patiënt in kaart brengen. Het komt vervolgens op het persoonlijk oordeel van de zorgprofessional aan om geestelijke zorg in te schakelen.

2.5.3 Diamantmodel

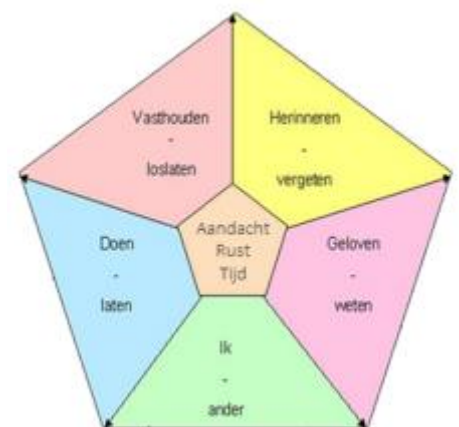
Het door de hoogleraar zorgethiek Carlo Leget ontwikkelde diamantmodel is gebaseerd op de zogenaamde middeleeuwse *ars moriendi*, oftewel de stervenskunst.⁷⁵ Het biedt zorgverleners en patiënten een handvat bij zingevingsvragen. In de kern van het model staat 'innerlijke ruimte' – een mindset van ontspanning en uitgerust zijn. De vijf facetten van het model zijn de thema's die aan bod komen in een gesprek. Elk thema kent een spanningsveld tussen twee uitersten.

De christelijke vereniging van zorgaanbieders Reliëf heeft gewerkt aan een hertaling van dit model, omdat het minder aansloot bij lager opgeleide zorgmedewerkers. Uit deze hertaling bleek dat het model soms te sturend kan zijn, dat de spanningsvelden herkend worden in de praktijk en dat voorbeeldvragen behulpzaam kunnen zijn.⁷⁶ Zie paragraaf 3.4.1 voor een uitgebreidere (kritische) bespreking van het toepassen van dit model in een protestantse zorgpraktijk.



2.5.4 Life Review

In deze methode probeert men, door terug te kijken op het eigen leven, het verleden te evalueren en de balans op te maken. Met name emotionele herinneringen worden actief naar voren gehaald om zo schuldgevoelens te verwerken, intrapsychische conflicten op te lossen en gebroken familierelaties te verzoenen.⁷⁷ Denk bijvoorbeeld aan een vraag als "Herinnert u zich dat u een keer iets bijzonders heeft gedaan met een vriendje of vriendinnetje, wat u bijstaat als een heerlijke tijd? Waarom was deze dag zo speciaal voor u als kind?" Life Review wordt gestructureerd toegepast, omhelst de gehele levensloop en wordt uitgevoerd in een individuele setting vanuit een evaluerend perspectief.⁷⁸ Reliëf heeft getracht een Life Review methode te ontwikkelen specifiek voor zorgvragers in de palliatieve fase. Deze poging leidde tot het inzicht dat een gestandaardiseerde methode niet haalbaar noch wenselijk is in de praktijk, aangezien slechts het scheppen van ruimte waarin mensen in de palliatieve fase hun verhaal kunnen doen al voldoende is. Daarnaast wordt Life Review vaak gezien als het werkterrein van de psycholoog. Uit onderzoek blijkt echter dat eenvoudigere varianten van Life Review prima begeleid kunnen worden door de meer ervaren verpleegkundige of andere zorgverleners.⁷⁹ Om niet al te gestandaardiseerd te werken, maar wel zorgverleners op gang te helpen en te inspireren in het Life Review gesprek, zijn door Reliëf de



⁷⁵ Carlo Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg*, (Tielt: Lannoo, 2008), Carlo Leget "Retrieving the Ars Moriendi Tradition," *Medicine, Health Care and Philosophy* 10, nr. 3 (september 2007): 313–19, <https://doi.org/10.1007/s11019-006-9045-z>. "Retrieving the ars moriendi tradition."

⁷⁶ Wout Huizing, Tilly de Kruijff, "Eindrapportage van Levenskunst Tot Stervenskunst. Hertaling Diamantmodel Carlo Leget," (Woerden: Reliëf, 2020), 17.

⁷⁷ Ernst Bohlmeijer et al., "Dierbare herinneringen. Protocol voor individuele life-review therapie gebaseerd op autobiografische oefening," (Enschede: Universiteit Twente, 2010), 3.

⁷⁸ Thijs Tromp, Tilly de Kruijff, "Life Review in de Palliatieve Fase," (Woerden: Reliëf, 2020), 6.

⁷⁹ Ibid, 9.

‘reflectiekaarten verhalend werken in de palliatieve fase’ ontwikkeld.⁸⁰

2.6 Systeembedreigingen

Communicatie, taal, woordgebruik zijn aspecten die aandacht en tijd vergen. Intermenselijke relaties rond stervensprocessen zijn dikwijls instrumenteel van aard, ook binnen de christelijke zorgpraktijken. Dominantie vanuit het denken in protocollen, efficiëntie, werkdruk, gebrek aan ruimte voor reflectie op de werkvloer, juridische kaders, en strakke financiële kaders werkt dit in de hand. Hoe vind je binnen de palliatieve zorg dan toch uitvoerig tijd en aandacht voor het optimaliseren van de communicatie? Wat is hiervan de invloed op de stervenspraktijk en ‘voltooid leven’?

Het unieke aan de palliatieve zorg is dat nauwelijks wordt gewerkt met vaste schema’s. Leidend in de zorgactiviteiten zijn de wensen en behoeften van de bewoner. Mensen kunnen daardoor meer hun eigen leven leiden. In bijvoorbeeld een hospice is de setting kleinschalig en zijn de mogelijkheden daarom anders. Er is minder stroperigheid dan in een grote organisatie. Er zijn minder afhankelijkheden waardoor keuzes mogelijk beter aansluiten op de palliatieve zorg (de core business). De verantwoording richting zorgverzekeraars wordt door bepaalde mensen gedaan, daar merken de bewoner niets van. Het is belangrijk dat medewerkers de ruimte hebben voor afstemmen en aansluiten op de behoeften van de bewoners. Spreken over iemands levenseinde ontstaat dan spontaan en medewerkers kunnen daar op ingaan, zolang ze niet door efficiency worden belemmerd. Voor het aansluiten is het belangrijk dat er maximaal tien bewoners zijn.⁸¹

2.7 Concluderende samenvatting

Uit de genoemde wetenschappelijke literatuur blijkt dat er een significant aanbod is aan gespreksmodellen die kunnen helpen het gesprek over beleving en betekenis aan te gaan en te structureren. Het is echter de vraag of dit aanbod altijd voldoet aan de vraag uit de praktijk. Modellen kunnen behulpzaam zijn, vooral voor de meer onervaren zorgmedewerkers, maar worden door meer ervaren zorgmedewerkers snel als te ‘sturend’ ervaren.

Het vermoeden bestaat dat er bij onrust in de palliatieve fase te snel gestuurd wordt richting behandeling met rustgevendende medicatie, terwijl er voorbijgegaan wordt aan de onderliggende oorzaak die wellicht op het vlak van zingeving en beleving bestaat. In andere woorden: het medisch-technische aspect dat aan de ene kant belangrijk en essentieel is, lijkt aan de andere kant soms het zingevingaspect te verdrücken.

De ‘attitude’ en van de zorgverlener is van cruciaal belang voor het voeren van een gesprek op beleving- en betekenisniveau. In de praktijk spreken zorgverleners gesprekken aangaande beleving en betekenis intuïtief aan en leunt men nauwelijks op modellen en protocollen.

Het is helpend om in gesprekken onderscheid te maken tussen feiten, beleven en betekenis. Door hiervoor oog te hebben, kan adequater worden gesproken over spirituele- en zingevingsvraagstukken.

⁸⁰ Reliëf, “reflectiekaarten verhalend werken in de palliatieve fase,” <https://www.reliëf.nl/wp-content/uploads/2020/05/Life-review-in-de-palliatieve-fase-bijlage-3.pdf>.

⁸¹ Jaap Gootjes, interview op 12 januari 2022

Bronnen

Literatuur

Ahearn, Laura M. *Living Language: An Introduction to Linguistic Anthropology*. Malden: Blackwell Publishing Ltd, 2011.

Anandarajah, G., en E. Hight. "Spirituality and Medical Practice: Using the HOPE Questions as a Practical Tool for Spiritual Assessment." *American Family Physician* 63, nr. 1 (1 januari, 2001): 81–89.

Balboni, Tracy A., George Fitchett, George F. Handzo, Kimberly S. Johnson, Harold G. Koenig, Kenneth I. Pargament, Christina M. Puchalski, Shane Sinclair, Elizabeth J. Taylor, en Karen E. Steinhauser. "State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II: Screening, Assessment, and Interventions." *Journal of Pain and Symptom Management* 54, nr. 3 (september 2017): 441–53. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.029>.

Best, Megan, Phyllis Butow, en Ian Olver. "Do Patients Want Doctors to Talk about Spirituality? A Systematic Literature Review." *Patient Education and Counseling* 98, nr. 11 (november 2015): 1320–28. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.04.017>.

Best, Megan, Carlo Leget, Andrew Goodhead, en Piret Paal. "An EAPC White Paper on Multi-Disciplinary Education for Spiritual Care in Palliative Care." *BMC Palliative Care* 19, nr. 1 (december 2020): 9. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0508-4>.

Bohlmeijer, Ernst. "Dierbare Herinneringen. Protocol Voor Individuele Life-Review Therapie Gebaseerd Op Autobiografische Oefening." Enschede: Universiteit Twente, 2010.

Bouwer, J. *Spiritualiteit En Zingeving in de Gezondheidszorg*. Kampen: Kok, 2004.

Courtens, Annemarie, Pol, Anne van, Bour, Annette. "Implementatie van Palliatieve Zorg in Basiscurricula Voor Verzorgenden En Verpleegkundigen." Consortium Palliatieve zorg Limburg en Zuidoost Brabant, September 2019. https://centraal.mumc.nl/sites/central/files/rapport_implementatie_palliatieve_zorg.pdf.

Fife, Betsy L. "The Role of Constructed Meaning in Adaptation to the Onset of Life-threatening Illness." *Social Science & Medicine* 61, nr. 10 (november 2005): 2132–43. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.04.026>.

Fitchett, George, Anna Lee Hisey Pierson, Christine Hoffmeyer, Dirk Labuschagne, Aoife Lee, Stacie Levine, Sean O'Mahony, Karen Pugliese, en Nancy Waite. "Development of the PC-7, a Quantifiable Assessment of Spiritual Concerns of Patients Receiving Palliative Care Near the End of Life." *Journal of Palliative Medicine* 23, nr. 2 (1 februari 2020): 248–53. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0188>.

Ghandourh, Wsam A. "Palliative Care in Cancer: Managing Patients' Expectations." *Journal of Medical Radiation Sciences* 63, nr. 4 (december 2016): 242–57. <https://doi.org/10.1002/jmrs.188>.

Groot, Jack de, Carlo Leget. "Moral Counselling: A Method in Development." *Journal of Pastoral Care & Counseling: Advancing Theory and Professional Practice through Scholarly and Reflective Publications* 65, nr. 1 (maart 2011): 1-14. <https://doi.org/10.1177/154230501106500102>.

Hosson, Sander de. *Slotcouplet*. Antwerpen: De Arbeiderspers, 2018.

Huizing, Wout, en Tilly de Kruijf. “Eindrapportage van Levenskunst Tot Stervenskunst. Hertaling Diamantmodel Carlo Leget.” Woerden: Relief, 2020.

Hungelmann, Joann, Eileen Kenkel-Rossi, Loretta Klassen, en Ruth Stollenwerk. “Focus on Spiritual Well-Being: Harmonious Interconnectedness of Mind-Body-Spirit—Use of the JAREL Spiritual Well-Being Scale.” *Geriatric Nursing* 17, no. 6 (November 1996): 262–66. [https://doi.org/10.1016/S0197-4572\(96\)80238-2](https://doi.org/10.1016/S0197-4572(96)80238-2).

KNMG. Praten over Levenseinde, https://www.youtube.com/watch?v=xKqZF07xz3A&t=448s&ab_channel=KNMG.

Leget, Carlo. “Analyzing Dignity: A Perspective from the Ethics of Care.” *Medicine, Health Care and Philosophy* 16, nr. 4 (november 2013): 945–52. <https://doi.org/10.1007/s11019-012-9427-3>.

Leget, Carlo. “Retrieving the Ars Moriendi Tradition.” *Medicine, Health Care and Philosophy* 10, nr. 3 (september 2007): 313–19. <https://doi.org/10.1007/s11019-006-9045-z>.

Leget, Carlo. *Ruimte om te sterven: een weg voor zieken, naasten en zorgverleners*. Tielt: Lannoo, 2012.

Leget, Carlo. *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Tielt: Lannoo, 2016.

Lycan, William G. *Philosophy of Language: A Contemporary Introduction*. 2nd ed. Routledge Contemporary Introductions to Philosophy. New York: Routledge, 2008.

Maugans, T. A. “The SPIRITual History.” *Archives of Family Medicine* 5, nr. 1 (1 januari 1996): 11–16. <https://doi.org/10.1001/archfami.5.1.11>.

McSherry, Wilfred, Robert McSherry, en Roger Watson, eds. *Care in Nursing: Principles, Values and Skills*. Oxford/New York: Oxford University Press, 2012.

Neely, David, en Eunice Minford. “FAITH: Spiritual History-Taking Made Easy.” *The Clinical Teacher* 6, nr. 3 (september 2009): 181–85. <https://doi.org/10.1111/j.1743-498X.2009.00317.x>.

Palliaweb. “Onderwijs en Opleiden in de palliatieve zorg.” Geraadpleegd 3 maart 2022. <https://palliaweb.nl/onderwijs-en-opleiden-palliatieve-zorg>.

Pasemeco. “Een Gesprek Rond Zingeving Aangaan En Werken Met Het Diamantmodel.” December 2021. <https://youtu.be/GnCqkG4HQXs>.

Polanyi, Michael. *Personal Knowledge: Towards a Post-Critical Philosophy*, 2005. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/uqac-ebooks/detail.action?docID=179903>.

Puchalski, Christina M. “The FICA Spiritual History Tool.” *The GW institute for spirituality & health*, 2020. <https://smhs.gwu.edu/spirituality-health/sites/spirituality-health/files/FICA-Tool-PDF-ADA.pdf>.

Sloan, Danetta Hendricks, Karlynn BrintzenhofeSzoc, Erin Mistretta, M. Jennifer Cheng, en Ann Berger. “The Influence of Relationships on the Meaning Making Process: Patients’ Perspectives.” *Annals of Palliative Medicine* 6, nr. 3 (juli 2017): 220–26. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.06.10>.

Taylor, Elizabeth Johnston, Carla Gober-Park, Kathy Schoonover-Shoffner, Iris Mamier, Chintan K. Somaiya, en Khaled Bahjri. “Nurse Opinions about Initiating Spiritual Conversation and Prayer in

Patient Care.” *Journal of Advanced Nursing* 74, nr. 10 (oktober 2018): 2381–92.
<https://doi.org/10.1111/jan.13777>.

Timmerman-van Rhee, Ridder-Sneep, J. N.A. de en Jochemsen, H. *Levensvragen... Een christelijke visie op geestelijke zorg in de terminale palliatieve zorgverleners. Met een handreiking voor zorgverleners*. Lindeboom Instituut en de Nederlandse Patiëntenvereniging in samenwerking met Buijten & Schipperheijn.

Tromp, Thijs, Kruyf, Tilly de. “Life Review in de Palliatieve Fase.” Woerden: Reliëf, 2020.

Westendorp, Janine, Andrea W. M. Evers, Jacqueline M. L. Stouthard, Janneke Budding, Elske Wall, Nicole M. F. Plum, Mirjam Velting, et al. “Mind Your Words: Oncologists’ Communication That Potentially Harms Patients with Advanced Cancer: A Survey on Patient Perspectives.” *Cancer*, November 11, 2021, cncr.34018. <https://doi.org/10.1002/cncr.34018>.

Yang, William, Staps, Ton, Hijmans, Ellen. “Existential Crisis and the Awareness of Dying: The Role of Meaning and Spirituality.” *OMEGA - Journal of Death and Dying* 61, nr. 1 (augustus 2010): 53–69.
<https://doi.org/10.2190/OM.61.1.c>.

Interviews

Goedhart, Kees. Digitaal interview afgenomen op 30 december 2021.

Gootjes, Jaap. Mondeling interview afgenomen op 28 september 2021.

Vels, Rik. Mondeling interview afgenomen op 12 januari 2021.

3 De *ars moriendi* als hulpbron voor sterven nu

Arthur Alderliesten

In dit hoofdstuk zoeken we een antwoord op de vraag: wat kan de traditie van de *ars moriendi* (stervenskunst) vanuit christelijke identiteit betekenen voor sterven nu. Eerder is al opgemerkt dat veel van de inzichten van de *ars moriendi* lijken te verstoffen, terwijl ze ook nu hard nodig zijn.⁸² In de eerste paragraaf wordt het middeleeuwse fenomeen *ars moriendi* ingeleid. Daarna volgen twee paragrafen waarin kritiek wordt uitgeoefend op de middeleeuwse stervenskunst. Allereerst door de Nederlandse humanist Desiderius Erasmus (paragraaf 2) en vervolgens door de Duitse reformator Martin Luther (paragraaf 3). Daarna passeren in paragraaf 4 enkele pogingen om de *ars moriendi* voor nu toepasbaar te maken: zowel breed binnen de plurale samenleving als meer gericht op de christelijke geloofsgemeenschap. In paragraaf 5 worden enkele relevante lopende onderzoeken genoemd.

3.1 *Ars moriendi* - de kunst van het sterven in de late middeleeuwen⁸³

De middeleeuwse mens was vertrouwd met de dood. Oorlogen, hongersnoden en epidemieën zorgden ervoor dat men op grote schaal met het einde van het leven werd geconfronteerd. De pest leidde er zelfs toe dat steden voor meer dan de helft werden ontvolkt. De dood kwam dichtbij. De gemiddelde levensverwachting lag tientallen jaren lager dan nu. Zo daalde de levensverwachting in Engeland van de dertiende naar de veertiende eeuw van 35 jaar naar 27 jaar.⁸⁴ Ook het kindersterftecijfer lag hoog: 20 tot 25 procent van de kinderen stierf tussen de geboorte en het vijfde levensjaar. Met Huizinga is te zeggen dat in de vijftiende eeuw zonder ophouden de roep van het *memento mori* klonk.⁸⁵

Mensen stierven in de middeleeuwen anders dan hoe wij nu sterven. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de woorden die men gebruikte om het sterven te duiden: “uit de wereld stappen”, “verlost van het vlees naar de Schepper gaan” of “het afleggen van de last van de gebrokenheid van het lichaam”.⁸⁶ Deze citaten ‘verraden’ een actievare houding richting het sterven. Bovendien blijkt eruit dat men in de lijn van de christelijke traditie het leven zag als een geschenk van God de Schepper aan Wie het leven weer wordt teruggegeven. De rol van de arts was ondergeschikt aan die van de geestelijke.⁸⁷ Zo mocht een arts pas medische hulp verlenen wanneer de ziel van de patiënt veilig was gesteld. Daaruit blijkt dat de middeleeuwse mens de zielzorg een hogere prioriteit toekende dan de lichamelijke zorg.⁸⁸ Er lag een grote druk op het sterfbed, omdat men geloofde dat het eeuwige zielenheil afhing van de situatie van de stervende in het stervensuur.⁸⁹

Men stierf in de middeleeuwen vrijwel nooit alleen. Hoewel men op het platteland niet altijd bij de stervende kon zijn omdat men hard moest werken om in zijn levensonderhoud te voorzien, bleef ten minste een persoon de stervende nabij. In de laatste uren verzamelde de familie of de kloostergemeenschap zich rond het sterfbed, samen met artsen en geestelijken. De dood was een openbaar ceremonieel.⁹⁰ Dat gaf de stervende een gevoel van veiligheid en het voorkwam dat het een sterven in eenzaamheid zou worden.⁹¹ De slaapkamer was niet langer een private ruimte, maar

⁸² Paul Lieveerse, Theo Boer en Dick Mul, “Het medische antwoord op lijden,” in Theo Boer en Dick Mul (red.), *Lijden en volhouden*. Lindeboomreeks nr. 19, (Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 2016), 117.

⁸³ Deze paragraaf is als hoofdstuk 1 “*Ars moriendi* - de kunst van het sterven in Luthers tijd” opgenomen in Arthur Alderliesten, *Stervenskunst bij Luther. Een reformatorisch antwoord op ‘voltooid leven’*, (Apeldoorn: De Banier, 2021), 10-19.

⁸⁴ Norbert Ohler, *Sterben und Tod im Mittelalter*, (Düsseldorf: Patmos, 1990), 28.

⁸⁵ Johan Huizinga, *Herfsttij der Middeleeuwen* (Amsterdam: Contact, 1999), 141.

⁸⁶ Ohler, *Sterben und Tod im Mittelalter*, 52.

⁸⁷ B. de Geus e.a. (red.), *Een scone leeringe om salich te sterven. Een middelnederlandse ars moriendi*, (Utrecht: HES, 1985), 9.

⁸⁸ De Geus, *Een scone leeringe om salich te sterven*, 10, 66.

⁸⁹ Claudia Resch, *Trost im Angesicht des Todes. Frühe reformatorische Anleitungen zur Seelsorge an Kranken und Sterbenden*, (Tübingen/Basel: A. Francke, 2006), 24.

⁹⁰ Philippe Ariès, *Met het oog op de dood. Westerse opvattingen over de dood, van de middeleeuwen tot heden*, (Amsterdam: Querido, 1980), 20.

⁹¹ Ohler, *Sterben und Tod im Mittelalter*, 52.

een plaats van ontmoeting en openbaar gebed.⁹² De doden hoorden erbij in de middeleeuwen. Terecht dat paus Innocentius III in 1207 het barmhartige werk ‘de doden begraven’ toevoegde aan het zestal barmhartige werken uit Mattheüs 25.⁹³

De kerk had in het bijzonder de opdracht om mensen te begeleiden bij (de voorbereiding op) het sterven. Ook omdat de medici het soms lieten afweten. Artsen wisten dat er geen kruid was gewassen tegen de zwarte dood en namen daarom soms als eersten de wijk bij het uitbreken van een epidemie.⁹⁴

Kerk en klooster hadden als taak het ceremonieel rond ziek- en sterfbed in goede banen te leiden. Wanneer de stervende zich gekweld voelde door de zonde, behoefde hij verlossing. Het was daarom van belang dat de zonden beleden werden. Ieder die een goede dood wilde sterven, vroeg om vergeving voor het kwaad dat hij in woorden, gedachten of daden had gedaan. Ook schonk hij vergeving aan wie hem hadden kwaad gedaan.⁹⁵ Na belijdenis werd door de priester absolutie verleend met de woorden: “Ego te absolvo a peccatis tuis. In nomine Patris et Filii et Spiritus Sancti.” (“Ik verleen u absolutie van uw zonden. In de naam van de Vader en van de Zoon en van de heilige Geest.”). Wanneer de conditie van de stervende het toestond, werd de eucharistie gevierd. Bij het naderen van de dood werden er gebeden uitgesproken. Hierbij werd in het bijzonder gebruik gemaakt van de zeven zogeheten boetepsalmen (Psalm 6, 32, 38, 51, 102 en 143).

Normale begrafenissen waren bij epidemieën nauwelijks mogelijk: doden werden zonder ritueel in massagraven gestort. Er waren onvoldoende priesters om alle stervenden te kunnen bedienen. Zodoende werd de hulp ingeschakeld van kloosterlingen en zelfs van leken. Deze beweging vormde een trigger om de Latijnse *artes moriendi*⁹⁶, ofwel boeken over de ‘kunst van het sterven’, bedoeld als handboeken voor de priesters, om te zetten in de volkstaal. Zo ontstonden handzame ‘sterfboekjes’. *Artes moriendi* zijn dus catechetische, pastorale hulpboeken voor bij het sterven, geschreven voor stervensbegeleiders, gericht op de voorbereiding voor de dood en het hiernamaals. Vanwege de vele sterfgevallen stierven velen zonder zielzorg, zelfs al waren er broederschappen die zich toediepen op de begeleiding van stervenden.⁹⁷ Ook leken kregen dus behoefte aan deze boeken in een voor hen verstaanbare taal, omdat er vanuit de kerk onvoldoende zielzorgers beschikbaar waren.

Hans-Martin Kirn, hoogleraar kerkgeschiedenis, wijst erop dat middeleeuwers enerzijds de gedachte aan de dood verdrongen, maar er anderzijds juist intensief mee bezig konden zijn (*memento mori*). Zij waren met de dood vertrouwd.⁹⁸ Zo vormde de *ars moriendi*, de kunst van het sterven, “een tegemoetkoming aan de behoefte aan oriëntatie ten aanzien van een ‘zalig’ sterven, een antwoord niet alleen voor het individu, maar ook een leidraad voor de begeleiding van stervenden.”⁹⁹

In de middeleeuwen waren tal van *ars moriendi*-boekjes in omloop. Het waren destijds zelfs de meeste gedrukte boekjes na de uitvinding van de boekdrukkunst.¹⁰⁰ De boekjes bestonden meestal uit een beschrijving van het sterven en van het gevecht van de ziel met de duivel en de hel. De teksten moesten helpen om het geloof te sterken in deze aanvechtingen. Het boekje *De arte moriendi* (1403) van Johannes Gerson is het bekendst. Zijn werk grijpt onder meer terug op een oud formulier (toegeschreven aan Anselmus van Canterbury¹⁰¹) waarin een aantal vragen zijn opgesomd

⁹² Philippe Ariès, *Het beeld van de dood*, (Amsterdam: SUN, 2003), 95.

⁹³ Arthur Alderliesten, *Barmhartig leven. De zeven werken van barmhartigheid*, (Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 2016), 23-29.

⁹⁴ B. de Geus e.a. (ed.), *Een scone leeringe om salich te sterven. Een middelnederlandse ars moriendi*. (Utrecht: HES, 1985), 9.

⁹⁵ Ohler, *Sterben und Tod im Mittelalter*, 61.

⁹⁶ Het Latijnse woord “ars” betekent zowel “kunst” als “kunde”, zowel “gave” als “theorie”. (A. Baars, “Pastoraat aan stervenden, lessen voor de levenden. De visie van de vroege reformatie op sterven en stervensbegeleiding,” in *Documentatieblad Nadere Reformatie* 36 (2012): 3.)

⁹⁷ T.H.M., Akerboom, “‘Je moet de dood in het leven zien...’ Over het verband tussen de ‘Ars moriendi’ en Luthers Sermon von der Bereitung zum Sterben,” in K. Zwanepol (red.), *Luthers erfenis*, (Zoetermeer: Boekencentrum, 1996), 109.

⁹⁸ Hans-Martin Kirn, “Martin Luther en de ars moriendi,” in Sabine Hiebsch, *Martin Luther. Zijn leven, zijn werk*, Kok: Kampen, 2009, 200.

⁹⁹ Kirn, “Martin Luther en de ars moriendi,” 200.

¹⁰⁰ Resch, *Trost im Angesicht des Todes*, 17.

¹⁰¹ K. Exalto, *De dood ontmaskerd*, (Amsterdam: Ton Bolland, 1979), 6.

die men de stervende moest voorleggen en waarop vervolgens een vermaning (*admonitio*) volgde. Deze vragen, die het theologisch hart van de *ars moriendi* vormden,¹⁰² werden ook wel gezien als vervanging voor de sacramentele praktijk, omdat de priester dikwijls niet op tijd bij de stervende aanwezig kon zijn.¹⁰³

Naast teksten kwamen er in het midden van de vijftiende eeuw ook tamelijk populaire ‘Bilder-artes’ in omloop. Dit waren blokboeken, met houtgesneden geïllustreerde *artes moriendi*. Deze bestaan in de oorspronkelijke vorm uit elf afbeeldingen en elf pagina’s tekst, voorafgegaan door een inleiding van twee pagina’s. De afbeeldingen dienden niet alleen ter aanvulling op de tekst, maar hadden ook een zelfstandige functie.¹⁰⁴ Deze afbeeldingen joegen de middeleeuwse mens - die niet altijd lezen kon - angst aan voor een belangrijk aspect van de *ars moriendi*, de leer van de vijf voor het heil relevante aanvechtingen in het stervensuur: de geloofstwijfel, de wanhoop, het ongeduld, de zelfgenoegzaamheid en hebzucht.¹⁰⁵ Exalto beschrijft hoe je daar op 2x5 + 1 afbeeldingen de hele scène van het sterven ziet afspelen. “Steeds weer is het sterfbed omringd van allerlei figuren: God de Vader, Christus, Maria, Mozes, Petrus, Maria Magdalena, Paulus, Stefanus, de H. Laurentius, de H. Barbara, de H. Antonius, hele scharen heiligen, de beschermengel, vrouwen, kinderen, heidenen, bedelaars, spotters, twijfelaars en slechte vrouwen, maar ook de duivel en allerlei wanstaltige demonen; allen deelgenoten in deze strijd of althans toeschouwers. Alles spitst zich in dit drama toe op deze éne ziel, in dit beslissende uur; het zal nu hel of hemel worden.”¹⁰⁶ Het laatste oordeel en de hel waren thema’s die vaak aan de orde kwamen, ook in beeld. Ariès wijst erop dat het laatste oordeel en de hel thema’s waren die van de dertiende tot de zestiende eeuw het meest werden uitgebeeld op kerkportalen of op miniaturen.¹⁰⁷

De *ars moriendi* geschriften bevatten meestal zes onderdelen met de volgende inhoudelijke boodschappen en vragen:¹⁰⁸

1. Aansporingen (*exhortationes*)

De zieke of stervende moet zich voorbereiden op het levenseinde. Men heeft straf verdiend voor de velen zonden. Om genoegdoening te ontvangen moet men het lijden gewillig en geduldig dragen. De gedachte op beterschap is slechts ijdele hoop.

2. Ondervragingen (*interrogationes*)

De zieke of stervende wordt gevraagd of hij het sterven in het christelijk geloof ziet als reden tot blijdschap. Geloofst u dat onze Heere Jezus Christus, Gods Zoon, voor u gestorven is en dankt u Hem daarvoor?

De stervende reciteert herhaaldelijk de geloofsbelijdenis.

3. Gebeden (*orationes*)

De zieke of stervende wordt opgeroepen te bidden.

Deze oproep tot gebed nam in stervensboeken een voorname plaats in. Naast de oproep tot gebed zijn er voorbeeldgebeden te vinden die vooral gericht waren op God de Vader, Jezus Christus en Maria.

Exalto wijst erop dat men in de late middeleeuwen Jezus vooral als een strenge rechter zag die men, hoe dan ook, tevreden moest stellen. In Maria zag men daarentegen niets dan goedheid, mildheid en

¹⁰² Resch, *Trost im Angesicht des Todes*, 31.

¹⁰³ Resch, *Trost im Angesicht des Todes*, 46.

¹⁰⁴ Akerboom, “‘Je moet de dood in het leven zien...’”, 112-113.

¹⁰⁵ Kirn, “Martin Luther en de *ars moriendi*”, 200.

¹⁰⁶ Exalto, *De dood ontmaskerd*, 12.

¹⁰⁷ Philippe Ariès, *Het beeld van de dood*, (Amsterdam: SUN, 2003), 131.

¹⁰⁸ Exalto, *De dood ontmaskerd*, 16-29.

vriendelijkheid. Aan Christus alleen had men op het sterfbed niet genoeg. Ook de heiligen en vooral Maria had men nodig.¹⁰⁹

4. *Plichten (observationes)*

De zieke of stervende ontvangt de sacramenten en wordt gesterkt met teksten en beelden. De (bediening van?) biecht, de eucharistie en het laatste oliesel werd(en) als doorslaggevend(e sacramenten) gezien. De biecht bestond uit drie onderdelen. Na berouw en biecht volgde genoegdoening. Het lijden op het sterfbed werd als genoegdoening gezien.

Naast de uitvoering van de sacramenten was het gebruikelijk dat aan de stervende bepaalde psalmen, gebeden en het verhaal van Jezus' lijden en sterven werden voorgelezen. Soms werd de zieke beelden voorgehouden van Christus, Maria of een beschermheilige. Als teken van verachting werd de zieke soms zelfs bevolen te spuwen in de richting waar hij de duivel meende te ontdekken. Baars wijst erop dat men het zo ervaarde dat het oordeel voltrokken wordt in het slaapvertrek van de stervende.¹¹⁰

5. *Aanvechtingen (temptationes of tentationes)*

De zieke of stervende denkt aan de hand van tekst en beeld na over verleidingen en vertroosting. In het eerdergenoemde boek met de elf houtsneden worden vijf aanvechtingen uitgebeeld. Deze afbeeldingen stellen of een verleiding of een vertroosting voor. In het eerste beeld (de verleiding/aanvechting) zijn de duivel, demonen, twijfelaars en spotters de figuranten. In het tegenbeeld zien we God, Christus, de heilige Geest, Maria, Mozes en vele andere heiligen (de troost). De thema's geloofstwijfel versus geloof, wanhoop versus hoop, ongeduld versus geduld, zelfgenoegzaamheid versus nederigheid en hebzucht versus onbaatzuchtigheid komen aan bod.

6. *Gemeenschap aan het lijden van Christus (communicatio passionis Christi)*

De zieke of stervende mag het sterven zien als deelnemen aan het lijden van Christus. Het nabootsen van Christus was in de middeleeuwen een veelvoorkomend gebruik. Het was vooral een ideaal van ware devoten en religieuzen. Deze nabootsing trok men door tot in het sterven. Jezus' sterven werd een model. Johannes von Staupitz, Luthers abt en geestelijk vader, schreef in 1515 zelfs het boekje *Von der Nachfolge des willigen Sterbens Christi*. Daarin laat hij de stervende Christus' zeven kruiswoorden nazeggen en meebelevens.

3.2 Erasmus' voorbereiding op de dood

Desiderius Erasmus (1466-1536) schreef in 1533 het werk *Voorbereiding op de dood (De praeparatione ad mortem)*. Het werd een succes, zo blijkt uit twintig uitgaven in zes jaar tijd. Zijn doorgaans spottende toon vinden we in dit serieus getoonzette werk niet terug. Erasmus benadrukt het leven dat voorafgaat aan de dood, niet het moment van de dood zelf. Hij legt niet het accent op het sterfbed, maar op de manier van leven. Het werkje wordt ook wel zijn spiritueel testament genoemd.¹¹¹

Erasmus was in zijn leven veel met de dood bezig, maar heeft niet altijd op eenzelfde manier nagedacht over de dood. Uit werken uit zijn jongere jaren klinkt het adagium 'laten wij eten en drinken, want morgen sterven wij!' Als jonge man schrok hij alleen al bij het horen van het woord dood. Voor de oudere Erasmus is de dood een middel tot het ware geluk.¹¹²

¹⁰⁹ Exalto, *De dood ontmaskerd*, 19,20.

¹¹⁰ Baars, "Pastoraat aan stervenden", 4.

¹¹¹ A.H. van der Laan, "Woord vooraf," in Erasmus van Rotterdam, *Voorbereiding op de dood*. Vertaling A.H. van der Laan, (Groningen: Rijksuniversiteit, 2011), 9.

¹¹² Manuel Stoffers, "Erasmus en de dood," in Albert van der Zeijden (red.), *Cultuurgeschiedenis van de dood*, (Amsterdam: Rodopi, 1990), 76.

3.2.1 Erasmus over de dood

Erasmus' belangrijkste werk over de dood gaat over de voorbereiding op de dood (*De praeparatione ad mortem*, 1533) dat verderop wordt samengevat. Het is opmerkelijk dat Erasmus als persoonlijk logo de Romeinse God Terminus koos. Terminus is de personificatie van de dood als uiterste grens van het aardse leven met als motto *concedo nulli*: ik wijk voor niemand. In zijn grote gedicht over de ouderdom (*Carmen de senectute*, 1506) staat de snelle vergankelijkheid van het aardse leven centraal. De dood is een onderdeel en besluit van de *miseria humanae conditiones*: "Alleen de dood, die het grootste kwaad is, stelt paal en perk aan alle kwaad."¹¹³

Erasmus verwerpt een al te stellige zekerheid ten overstaan van de dood. Als Christus al wanhoopte aan het kruis, hoe kunnen gewone christenen in het aangezicht van de dood dan zeker zijn? Erasmus keert zich in zijn werk over de voorbereiding op het sterven dan ook tegen Luthers leer van het *sola fide*, alleen door het geloof. Bij Erasmus staat immers deugdzaam leven centraal. Hij gelooft dat een goede dood alleen kan volgen na een goed leven of na oprecht berouw.¹¹⁴ Niettemin, of misschien wel daarom, verwacht hij dat een christen een zekere angst zal hebben voor de dood. Deze doodsangst duidt Erasmus deels als een natuurlijke angst voor de lichamelijke dood en deels als de gegronde angst voor het goddelijke oordeel.¹¹⁵ Oprecht en daadwerkelijk berouw was voldoende om het oordeel te keren, maar zekerheid hierover had zelfs de vrome niet.

Erasmus' kritiek op de rituelen en gebruiken rond het sterven

Aan de hand van een artikel van Manuel Stoffers bezien we Erasmus' kritiek op de gebruiken rond het sterven in zijn tijd. Stoffers wijst allereerst op het kenmerkende verschil tussen de volkse praktijken en de humanistisch geschoolde, intellectuele voorhoede waartoe Erasmus behoorde. De oude *ars moriendi* gaven vooral eenvoudige, praktische richtlijnen voor de laatste uren. De humanistische equivalenten werden moralistische traktaten waarin de lezer werd opgeroepen zijn/haar leven in het licht van de dood te beteren. "De nieuwe *artes moriendi* waren dan ook veeleer *arte vivendi*: hun boodschap behelsde dat alleen een deugdzaam leven een juiste voorbereiding was op de dood."¹¹⁶ De dood niet alleen als eind van menselijk lijden, maar ook als de poort naar het hemelse geluk.

Erasmus hechtte weinig waarde aan de uiterlijke ceremonie bij het sterven. Liever een sterfbed zonder een cordon aan artsen, priesters en bekenden. Dit leidt de stervende alleen maar van noodzakelijke inkeer. Zelfs artsen leiden met hun professionele aandacht voor de kant van de geneeskunde af van de noodzakelijke geestelijke voorbereiding (*praeparatione*). Erasmus is van mening dat er geen reden is tot wanhoop wanneer de priester zou ontbreken. Dat komt door Erasmus' visie op de sacramenten. In zijn ogen functioneerden de sacramenten pas wanneer ze in geloof werden aanvaard. Met name de biecht is een zaak tussen (het geweten van) de stervende mens en God, niet zozeer tussen de stervende mens en de priester. Hij schrijft scherp dat het goed denkbaar is dat velen niet de vrijspraak en de sacramenten toegediend hebben gekregen van de priester, maar toch in vrede rusten. En dat anderen die wel alle geestelijke plechtigheden in ontvangst hebben genomen, zelfs in de kerk naast het altaar zijn begraven, ter helle varen. De aflaten achtte hij echter wel een reële steun en troost voor de stervende. De taak van de priester was volgens Erasmus niet zozeer gelegen in de sacramenten, maar in zijn spreken. Hij moest wanhopige stervenden bemoedigen en de zorgelozen berispen.

Om de stervende in de juiste gemoedstoestand te brengen, stelde Erasmus voor om afbeeldingen van heiligen en van Christus in de sterfkamer op te hangen en om gedeelten uit heiligenlevens of uit de Bijbel voor te lezen. De laatste uren voor het sterven moest de stervende vrij zijn aardse

¹¹³ Stoffers, "Erasmus en de dood," 79.

¹¹⁴ Stoffers, "Erasmus en de dood," 74.

¹¹⁵ Stoffers, "Erasmus en de dood," 74.

¹¹⁶ Stoffers, "Erasmus en de dood," 70.

beslommeringen, zoals het maken van een testament. Wat Erasmus betreft moest dat een burgerlijk document zijn waarin de erfenis werd geregeld. Hij keerde zich tegen het gebruik van testamentaire schenkingen om de eigen ziel veilig te stellen.

Idealiter stierf een christen volgens Erasmus volkomen rustig en bereidwillig, doordat hij zich in het leven al had voorbereid: *Mediation Mortis*. Daardoor werd de christen niet onaangenaam verrast door de dood. Karakteristiek is het antwoord dat Erasmus de bejaarde Glycion laat geven in het colloquium *Gerontologie* (1542) op de vraag of hij niet door angst voor de dag van zijn dood wordt geplaagd: “Niet meer dan de voor de dag van mijn geboorte. Ik weet dat ik moet sterven. Zorg daarover zou me misschien zelfs van een paar levensdagen beroven; in ieder geval zou me dat geen extra dagen opleveren. Daarom laat ik de hele zorg aan de hemel. Ik zelf draag er louter zorg voor eerzaam een aangenaam te leven.”¹¹⁷ Achter deze uitspraak gaat de christelijk epicuristische overtuiging schuil dat een deugdzaam leven leidt tot een gelukkig en aangenaam leven en sterven. Het hoogste genoegen van een epicurist is gelegen in een goed geweten. In *Epicureus* (1533) schrijft Erasmus dat Christus’ liefde zelfs de dood aangenaam maakt. Voor goede mensen is de dood de poort naar het eeuwige geluk. In het sterven is de Erasmiaanse christen zelfs vrolijker dan menig ander bij het feesten.

3.2.2 Samenvatting Voorbereiding op de dood¹¹⁸

Het leven is als een **geschonken reis**. De mens vergaat niet bij het sterven, maar ontsnapt naar een zalige rust. We zijn reizigers, de dood is de deur naar het eeuwige leven. Het leven is niets anders dan een reis naar de dood. Het leven hebben we gratis van God gekregen, op voorwaarde dat we het teruggeven op het moment dat Hij het terugeist. Een christen bezit zijn lichaam niet als een huis, maar als een tent.

De bezinning op de dood is een bezinning op het ware leven. Toppunt van menselijk geluk is het beschouwen en prijzen van de Schepper, Heiland en Bestuurder van de mens. Voor dit doel is de mens geschapen. **Bezinning op de dood** moet een leven lang worden beoefend.

Wie gezond is en sterk en gedisciplineerd is geoefend in de overdenking van de dood, zal niet onvoorbereid door de dood in het nauw worden gebracht.

De dood is viervoudig:

Geestelijk: de geestelijke dood scheidt God en ziel

Natuurlijk: de natuurlijke dood scheidt lichaam en ziel

Eeuwig: het samengaan van deze tweede doden vormt de eeuwige dood, de dood van de hel

Transformerend: de transformerende dood scheidt geest en vlees

Je weet niet wanneer je sterven zult. Daarom moet je te allen tijde voorbereid zijn. Alleen door de genade van Christus komt een zondaar tot inkeer. Als we ons met God hebben verzoend tijdens ons leven, dan zal op het moment van ziekte onze dood zijn zoals ons leven is geweest.

De dood vergt **praktische voorbereiding**. Een testament bewerkstelligt dat je rustiger sterft. In goede gezondheid moet je zaken regelen en afwikkelen om te voorkomen dat het nodig is om in ziekte door dit soort ongelegen zorgen te worden gekweld.

Vergeef en vraag vergeving. Het is veel aangenamer voor God en veiliger voor de rust van het geweten om dat in gezondheid te doen. Niet uit vrees voor de dood, maar uit liefde voor Christus.

¹¹⁷ Geciteerd in Stoffers, “Erasmus en de dood,” 73.

¹¹⁸ Erasmus van Rotterdam, *Voorbereiding op de dood*. Vertaling A.H. van der Laan, (Groningen: Rijksuniversiteit, 2011).

Dat de meesten van ons zo huiverig zijn voor het woord dood, wordt grotendeels veroorzaakt door een zwak geloof. Maar in de beloften van God moeten wij een rotsvast vertrouwen hebben. **Gods belofte** is de overwinning op dood, vlees, wereld, duivel en zonden. God kent het juiste moment om u van uw leed te verlossen.

De allerwerkzaamste troost is om nooit de ogen van het geloof af te wenden van Christus. Hij is pleitbezorger bij God. Laat de zieke zich in de spelonken van deze rots verbergen, laat hij zich in Zijn wonden verstoppert en hij zal veilig zijn voor Satan. Wat ons onderdompelt in wanhoop, blaft Satan ons toe. Christus spreekt wat ons opwekt tot hoop. Het **overdenken van Christus** die voor ons is gekruisigd, geeft zo veel kracht dat wanhoop verandert in hoop, hoop verandert in uitgelatenheid.

Maak de rekening op van de dingen die we hier op aarde achterlaten: slechte en goede. Zet voor- en nadelen van dit leven naast elkaar en weeg dan de korthed van het leven dat we hier leiden. Wat is het leven anders dan een moment op de eeuwigheid waar we naartoe verhuizen (als we vroom geleefd hebben) en die ons door de neus wordt geboord als we niet vroom waren. Het serieus overdenken van deze zaken biedt geen geringe remedie tegen afgrijzen voor de dood. Bedenk dat de Here voor u gestorven is en daardoor de openstaande deur naar de hemel heeft bewerkstelligd. Zodoende is de dood niet alleen onschadelijk, maar zelfs uiterst winstgevend voor wie in Christus gelooft.

Gebruik van de sacramenten

Sommigen wensen voor hun dood volledige biecht, het laatste oliesel, en de eucharistie. Waarom wensen wij eenmalig te verkrijgen wat dagelijks door ons moet en kan worden gedaan? Op het moment van sterven wordt de voornaamste troost gevormd door het overdenken van de dood van de Here en het overdenken van de gemeenschap van de kerk, die het lichaam van Christus is. Verlaten kan een lid van de kerk niet worden. Hij wordt door de gehele kerk en ontelbaar vele heiligen ondersteund met verdiensten en gebeden.

Als het verloop van de ziekte het toelaat moet iemand eerder zinnen op genezing van zijn ziel dan op dat van zijn lichaam d.m.v. een korte, maar oprechte biecht. Als er toevallig geen preister op voorraad is hoeft men niet te sidderen, maar dient men aan God Zelf zijn onrechtvaardigheid op te biechten. God heeft de sacramenten niet persé nodig om in ons te werken. Wel moet het geloof en de wil openlijk aanwezig zijn.

Stellig hoort het bij een christelijk mens om te wensen dat er geen sacramenten ontbreken. Het is echter christelijker om geloof en liefde te wensen, want zonder geloof en liefde baten de sacramenten niet. Met toediening van sacramenten kan men naar de onderwereld worden gesleurd en zonder kan men toch verhuizen naar de eeuwige rust. Een korte, oprechte biecht van de wandaden moet voldoende zijn.

Rol voor degenen die de zieke bijstaan

De sacramenten zullen de dood niet versnellen. Een priester moet de zieke niet misleiden met te veel gevele, maar hem evenmin tot wanhoop drijven met strengheid op het verkeerde moment. Laat alleen mensen tot de zieke toe die hem met hun woorden steunen. Weer degenen die neiging tot zondigen weer kunnen oproepen, bijvoorbeeld kompanen in schandelijke lusten of in dobbelen. Laten ze de hulp van artsen versmaden noch afsmecken. De grootste hoop moet gesteld zijn op God, die als enige de ziel uit het lichaam wegneemt. Artsen die zo met de lichamelijke gezondheid bezig zijn zodat de zieke geen tijd rest om de juiste aandacht aan geestelijke zaken te besteden, moeten worden geweerd.

Rol van de gemeenschap/stervensbegeleiding

De patiënt herinneren aan de gemeenschap van de hele kerk is een snelwerkende remedie tegen wanhoop. Het hele kerkelijke genootschap, waaronder ook engelen, ondersteunt de patiënt met

geloftes en gebeden in afwachting van een prachtige overwinning. Waarom zou iemand zich gewonnen geven als hij zulke grote en machtige hulptroepen heeft? De duivel doet zijn uiterste best om de zieke tot wanhoop te drijven. Hang daarom een beeld op van de gekruisigde Christus en toon schilderijen van heiligen in wie God ons blijvend heeft willen herinneren aan Zijn goedheid en barmhartigheid. Wie aan het ziekbed zit, moet een scala aan Bijbelteksten bij de hand hebben om de zieke te steunen als hij wankelt. Hij dient voor te lezen en te vertellen. Voor dit doel zijn ook passende samengestelde gebedjes waardevol.

3.3 Luthers voorbereiding op het sterven

Markus Schart, raadsheer aan het hof van Frederik de Wijze, vraagt Martin Luther in mei 1519 hoe hij zich kan voorbereiden op het sterven.¹¹⁹ Vanwege buitensporige werkdruk wees Luther het verzoek tot schrijven eerst van de hand en verwees hij naar de teksten van zijn vaderlijke vriend Johann Staupitz die ook een dergelijk geschrift had geschreven (*Ein Büchlein von der Nachfolgung des willigen Sterbens Christi*).¹²⁰ Het duurde echter niet lang of Luther schreef toch zijn *Sermon von der Bereitung zum Sterben*. Wat is een sermoen? Een sermoen lijkt op een preek, maar is naar vorm en inhoud meer uitgewerkt, vaak ook wat langer. Het houdt het midden tussen een preek en een beknopt theologisch traktaat.¹²¹ Het sermoen voorziet blijkbaar in een behoefte, want zes jaar later is het al drieëntwintig keer gedrukt.¹²²

In 1519 bevinden we ons aan het begin van de Reformatie en zien we hoe het nieuwe, reformatorische denken steeds meer Luthers hele werk en denken doortrekt. Luther is dan nog maar vijfendertig jaar oud. Het is immers nog maar twee jaar geleden dat hij in 1517 de 95 stellingen poneerde. Het is bijzonder dat Luther in deze periode van de vroege reformatie, waarin hij een aantal van zijn belangrijkste werken schreef, ook aandacht vroeg voor het sterven. Door de ontdekking van het geloof als toegang tot God kwam alles in een nieuw licht te staan. Ook het sterven.

Eigen karakter van Luthers ars moriendi

Met zijn *Sermon von der Bereitung zum Sterben* sluit Luther aan bij de laatmiddeleeuwse *ars moriendi*-literatuur. Er zijn echter ook duidelijke verschillen, waarvan we er hier drie noemen: We zagen al dat er in de 14^e en 15^e eeuw periodes waren dat mensen zo massaal stierven dat goede begeleiding door de priesters niet meer mogelijk was. Leken, zoals vrienden en familie, moesten daardoor de zieke ook geestelijk ondersteunen. Een verschil met de bestaande *ars moriendi*-literatuur – die bedoeld waren voor deze lekenbegeleiders – is dat Luther zich in zijn sermoen richt tot de stervende zelf en zo een helpende hand wil bieden in de persoonlijke voorbereiding op het sterven.

Een ander belangrijk verschilpunt is de sterk christologische toonzetting¹²³: de mens moet zich ook in zijn stervensuur niet blindstaren op zichzelf, maar zien op Christus, Die het bevrijdende perspectief van verlossing en vrijheid brengt.¹²⁴ Dit wil niet zeggen dat in de *ars moriendi*-geschriften niet op Christus werd gewezen.¹²⁵ Ook vóór Luther wees men wel degelijk op Christus. In de voor-reformatorische tijd kon de middeleeuwse mens ook voordelen verwachten van zijn eigen lijden en het gewillig aanvaarden van zijn toestand.¹²⁶ De christologische blik bij Luther is geconcentreerder en fundamenteeler.

We zagen hoe in de *ars moriendi*-geschriften diverse afbeeldingen de stervenden de stuipen op het lijf joegen. De vijf uitgebeelde aanvechtingen (geloofstwijfel, wanhoop, ongeduld,

¹¹⁹ Dit verzoek loopt, indirect, via een brief van Georg Spalatinus (WA Br 1 mei 1519).

¹²⁰ WA Br 1,13, 17.

¹²¹ Sabine Hiebsch, *Luther voor leken. Reformator in een veranderende wereld* (Hilversum: De Vuurbaak, 2018), 47.

¹²² WA 2, 680-683.

¹²³ Akerboom, "‘Je moet de dood in het leven zien...’", 132.

¹²⁴ Sabine Hiebsch, *Luther voor leken*, 48.

¹²⁵ Resch, *Trost im Angesicht des Todes*, 41.

¹²⁶ Resch, *Trost im Angesicht des Todes*, 50.

zelfgenoegzaamheid en hebzucht) maken bij Luther plaats voor drie beelden: dood, zonde en hel. In Luthers sermoeen scharniert alles om een perspectiefwissel: niet de beelden van dood, zonde en hel, maar van leven, genade en hemel. Radicaal omdenken, dat zowel theologisch als pastoraal geniaal is te noemen¹²⁷: geen dood, maar leven; niet de zonde, maar de genade; geen hel, maar hemel. Zonde, dood en hel met al hun krachten slaan op de vlucht wanneer we – in geloof – de verlichtende beelden van Christus en Zijn heiligen in ons oproepen. In dit geloof staat de gekruisigde Christus centraal.

Luther verlegt de focus van de laatste uren voor het sterven naar het gehele leven. Dáár moet de voorbereiding plaatsvinden. “In het leven, wanneer de dood nog ver weg is en de mens nog niet in het nauw drijft, moet men zich gedachten erover voor de geest roepen.” Als echo van het *memento mori* wijst Luther erop dat we ons midden in het leven moeten voorbereiden. Voor hem begon de voorbereiding op het sterven niet in een geïsoleerde, meestal toch al niet krap bemeten fase van ziekte, maar is het als *ars vivendi* een levenslange uitdaging.¹²⁸ Middenin het leven vindt de voorbereiding plaats, mogen we op Christus leren vertrouwen. Dan zullen bij het sterven zelf niet zozeer de beelden van dood, zonde en hel ons aanvliesen, maar mogen we Christus voor ogen houden.

3.3.1 Samenvatting Luthers sermoeen¹²⁹

Een mens moet geestelijk afscheid nemen om zich te kunnen *richten tot God*. Het sterven van de heiligen is een weg door de enge poort van de dood uit het leven, als een nieuwe geboorte (‘new geput’). Dat feest noemt men in het latijn ‘natale’: geboortedag (‘tag yhrer geput’).

Voor de tocht uit het leven is het nodig dat men de *sacramenten* hoog acht, zodat men zich er bevrijd (‘frey’) en gelukkig (‘froelich’) op verlaat. De deugden (‘tugend’) van de sacramenten strijden tegen ondeugden (‘untugend’). Dat zijn er drie:

1. Het beeld van de dood – wordt groot en jaagt angst aan doordat de zwakke natuur van de mens er te veel naar kijkt en mee bezig is. De duivel zaait hiermee verwarring en twijfel. De mens vergeet God en is Hem uiteindelijk ongehoorzaam;
2. Het beeld van de zonde – groeit wanneer men te diep over de zonde nadenkt. Dit wordt versterkt door ons geweten, zodat we ons schamen voor God. Terwijl we in het moment van de dood slechts leven, genade en zaligheid voor ogen zouden moeten hebben, jaagt de boze geest ons juist schrik aan met beelden van de zonde;
3. Het beeld van hel en eeuwige verdoemenis – wordt te allesoverheersend wanneer men zich er te veel op focust en men er te diep over nadenkt. De duivel laat de mens twijfelen over zijn uitverkiezing.

Met betrekking tot de dood moet je slechts degenen willen zien die in Gods genade gestorven zijn en die de dood overwonnen hebben, namelijk *in Christus* (‘furnemlich yn Christo’), vervolgens in al Zijn heiligen. Door je om de dood van Christus te bekommeren, vind je het leven.

De keerzijde van de zonde is de *genade*. Het beeld van Christus is niets anders dan Christus aan het kruis en al Zijn lieve heiligen. Het is genade en barmhartigheid dat Christus aan het kruis jouw zonden heeft weggenomen, ze draagt en ze de nek omdraait (‘erwurget’).

Kijk naar het hemelse beeld van Christus, in plaats van naar de hel. Omwille van jou is Hij naar de hel afgedaald en door God in de steek gelaten als een voor eeuwig verdoemde. In dit beeld is jouw hel overwonnen en is jouw onzekere vooruitzicht zeker gemaakt.

¹²⁷ Rolf Sons, *Martin Luther als Seelsorger. Die Freiheit neu entdecken*, (Holzgeringen: SCM, 2015), 203.

¹²⁸ Resch, *Trost im Angesicht des Todes*, 218,

¹²⁹ WA 2, 685-697, vertaling in: *Alderliesten, Stervenskunst bij Luther*, 47-71.

Zonde, dood en genade vluchten met al hun krachten wanneer we – in geloof – de verlichtende beelden van Christus en Zijn heiligen in ons oproepen. In dit geloof staat de gekruisigde Christus centraal. Aan het kruis heeft Hij zichzelf als een drievoudig beeld aan ons geloof voorgehouden. Hij is het beeld van leven, genade en hemel.

Christus is een **voorbeeld**, omdat Hij zelf de aanvechtingen (zoals uitgedrukt in de beelden) heeft overwonnen. Niet door ertegen te strijden, maar door ze het zwijgen op te leggen. Hij vertrouwde alleen op de lieve wil van Zijn Vader. Zo moeten wij **Gods wil doen**. Wanneer wij Christus' voorbeeld volgen zullen dood, zonde en hel ons niet schaden.

3.4 *Ars moriendi* toegepast voor nu

De tijd tussen de besproken *artes moriendi* en nu bestrijkt meer dan een half millennium. Er wordt nu niet alleen anders omgegaan met de dood, de hele samenleving is meer gericht op het hiernumaals dan in de middeleeuwen op het hiernamaals. Bovendien is het christelijk geloof ingewisseld voor een multireligieuze en plurale samenleving. Dat betekent dat de *ars moriendi* of vertaald wordt voor een toepassing binnen de christelijke kerk of wordt getransformeerd tot een model dat inzetbaar is in pluralistische praktijken. Eerst beschrijven we het *ars moriendi*-model voor een eigentijdse pluralistische samenleving van Carlo Leget. Vervolgens doen we de aanzet tot een op Luthers *ars moriendi* georiënteerde stervenskunst die zich meer richt op de christelijke geloofsgemeenschap.

3.4.1 Carlo Leget: pleidooi voor innerlijke ruimte

Carlo Leget publiceerde in 2008 het boek *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de zorg*.¹³⁰ In dit boek, mede gebaseerd op een vorig boek van hem, *Ruimte om te sterven*, ontwikkelt hij een *ars-moriendimodel* voor deze tijd. Hij bepleit een model voor spiritualiteit in de palliatieve zorg, omdat hem een aantal zaken opvalt. De spirituele dimensie in de zorg lijkt voor verlegenheid te zorgen en er is geen eenvoudig model voor zieken om zich - samen met naasten en zorgverleners - voor te bereiden op het sterven. De spirituele zorg beperkt zicht tot de periode vlak voor het levenseinde.¹³¹

Leget beschrijft dat de vijf thema's uit de middeleeuwse *ars moriendi*-geschriften gedifferentieerd aan het levenseinde aan de orde komen in de vorm van spanningsvelden. In de *ars moriendi* werden deze thema's benoemd als 'aanvechtingen'. De vijf thema's waarbinnen Leget een spanningsveld constateert, zijn: (1) ik en de ander, (2) doen en laten, (3) vasthouden en loslaten, (4) vergeven en vergeten en (5) geloven en weten. In elk spanningsveld voelt de patiënt dat hij tussen twee uitersten heen en weer wordt geslingerd. Volgens Leget kunnen spanningsvelden hanteerbaar gemaakt worden door innerlijke ruimte te creëren. Het is steeds weer de kunst om de juiste verhouding tot de dood te vinden, tussen die beide uitersten in. Leget wijst erop dat de middeleeuwse houtsneden de stervende tot rust proberen te brengen. De vijf grote thema's aan het levenseinde worden opgeroepen om tot aanvaarding en overgave te komen. De duivels proberen de zieke vast te zetten; de engelen proberen perspectief en ruimte te bieden waardoor de stervende tot overgave kan komen.

In de middeleeuwse *ars moriendi* krijgt die overgave een heel speciale invulling: het is een zich toevertrouwen aan God. In het toepasselijk maken van de *ars moriendi* interpreteert Leget het toevertrouwen aan God als transformatieproces met ruimte en overgave als resultaat: "Het gehele religieuze kader van de traditie helpt om de mens te richten op het onzichtbare mysterie waar alles vandaan komt en waar alles naar terugkeert. Maar in essentie gaat het om een transformatieproces waarbij uit de benauwenis ruimte ontstaat, ontspanning, overgave. Daar ligt mijns inziens de

¹³⁰ Carlo Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg*, (Tielt: Lannoo, 2008).

¹³¹ Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst*, 75, 76.

spirituele kern van de middeleeuwse stervenskunst. Daar ligt ook haar eeuwenoude ervaringswijsheid en inspiratie voor onze tijd.”¹³²

3.4.2 Spanningsvelden

Waar de middeleeuwse *artes moriendi* beginnen met geloof, begint Leget bij autonomie. “In de middeleeuwen was het geloof de basis van stervenskunst. In onze tijd staat autonomie of zelfbeschikking hoog in aanzien.”¹³³ De vijf spanningsvelden zijn bedoeld om het werken aan de innerlijke ruimte te vergemakkelijken. Beide polen van het spanningsveld zijn van gelijk belang. Het gaat erom dat een mens zich bewust wordt hoe beide polen op verschillende momenten en in verschillende situaties een rol spelen. Het komt er steeds weer op aan een (gelukkig) evenwicht tussen beide te vinden. Het model is een abstract hulpmiddel om op zo’n manier naar situaties te kijken dat duidelijk wordt dat er meerdere keuzes mogelijk zijn. Waar gaat het om in de verschillende spanningsvelden?

1. Autonomie: Ik – de ander.

Het gaat om de vraag: “is dit mijn ziekte, mijn dood?” Vragen rond authenticiteit, zelfbeschikking, identiteit, autonomie, vrijheid en de rol die de anderen daarin spelen staan centraal. Autonomie en afhankelijkheid horen bij elkaar. De relatie die iemand met zijn naasten heeft, is van invloed op wie de stervende zelf is. Ik – de ander zijn dus verweven met elkaar en bepalend voor elkaar (patiënt-naaste-zorgverlener).

2. Lijden: Doen – Laten

Het gaat om de controle van pijn en lijden. Waar moeten we nog actiever worden op fysiek, psychisch, sociaal, spiritueel gebied? Wat moeten we accepteren en laten gebeuren? Is er plaats voor ontvankelijkheid en voor datgene wat niet te plannen of te maken is?

3. Afscheid: vasthouden - loslaten.

Het gaat om afscheid nemen van dierbare mensen en dingen van het leven. De omgang met alles wat goed is in het leven. Ziek zijn, sterven is langzaam loslaten, maar het is ook houvast zoeken en het essentiële vasthouden. Wat of wie is essentieel?

4. Schuld: Vergeven – Vergeten.

Het gaat om verantwoordelijkheid nemen, het terugkijken, de balans opmaken, het leven afsluiten. Is er achterstallig onderhoud dat aangepakt of geaccepteerd moet worden? Belangrijke vragen, ook voor het rouwproces van de nabestaanden.

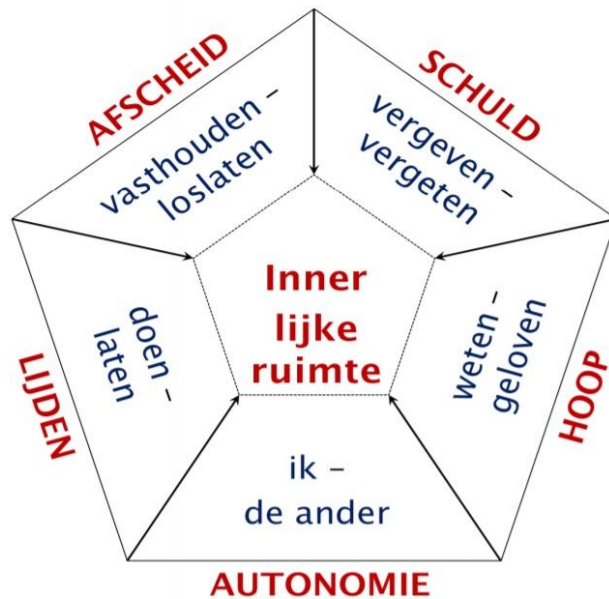
5. Hoop: Geloven - Weten

Het gaat om de betekenis(sen) van lijden en dood. Wordt het leven beschouwd als einde, doorgangsfase of een nieuw begin? Bestaat er een voortleven in mensen of dingen? Verwacht men een leven na de dood? Kun je leven met vragen waarop geen antwoord is?

In het *ars moriendi*-model van Leget zijn beide polen van gelijk belang. Een mens kan zich vanuit innerlijke ruimte bewust worden van hoe beide polen op verschillende momenten in verschillende situaties een rol kunnen spelen. Een gelukkig evenwicht tussen beide vinden is het doel. Het model is dus niets anders dan een wat abstract hulpmiddel om de keuzemogelijkheden binnen situaties inzichtelijk te maken.

¹³² Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst*, 84.

¹³³ Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst*, 94.



Het overdenken van de grote thema's als spanningsvelden stelt de stervende in staat innerlijke ruimte te creëren. Innerlijke ruimte is voor Leget een metafoor, beeldspraak. Innerlijke ruimte is dan "een gemoedstoestand die iemand in staat stelt om zich in alle vrijheid en rust te verhouden tot directe emoties en houdingen die door een situatie opgeroepen worden."¹³⁴ Enigszins pragmatisch stelt hij vast dat het begrip innerlijke ruimte "kan gelden als spiritueel centrum van een nieuwe stervenskunst, omdat het een kwaliteit of innerlijke houding betreft die in belangrijke mate bepalend is voor de omgang met de vragen die als spiritueel worden herkend (vragen rond eindigheid, transcendentie, zin van leven, lijden, dood, enzovoort), en dat als begrip aansluiting vindt bij de grote spirituele tradities."¹³⁵

3.4.3 Arthur Alderliesten: een op Luthers *ars moriendi* georiënteerde stervenskunst

In *De stervenskunst van Luther. Een reformatorisch antwoord op 'voltooid leven'* noemt Arthur Alderliesten negen 'lessons learned' vanuit Luthers stervenskunst:

1. Omgaan met lijden

Martin Luther wist wat lijden was. Hij had met veel ziekten en kwalen te maken die hem soms tot op het randje van de dood brachten. Daarom verlangde hij ernaar om verlost te worden van lijden (als woeden van satan) om bij Christus te zijn. Uit het verlangen om heen te gaan, blijkt dat er voor Luther sprake kan zijn van ondraaglijk lijden. Die erkenning neemt het lijden en de lijdende mens voluit serieus. Het raakt de fundamentele vraag hoe we omgaan met ziekte, gezondheid en lijden. Dat er ondraaglijk geleden kan worden waardoor mensen hun leven als 'voltooid' verklaren, vraagt erom volstrekt serieus genomen te worden, ook door mensen die kritisch staan tegenover euthanasie. In het heetst van de politieke strijd om leven en dood zou het zomaar uit het oog verloren kunnen worden. Vervolgens focuste Luther op wat wél kan. Als hij niet kon lezen of schrijven, ging Luther denken, bidden en de satan daardoor opnieuw ergeren; uiteindelijk slapen, niets doen, grappen maken en zingen. Eenvoudige elementen die de geest soepel houden, tot ontspanning leiden, tot het moment dat het voor God genoeg is en zijn stervensmoment komt. Daaruit spreekt overgave.

2. Bereid je voor op het sterven

¹³⁴ Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst*, 89.

¹³⁵ Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst*, 93.

Zijn sermoen over de voorbereiding op het sterven opent Luther verrassend praktisch. Hij roept de mens op zich zowel lichamelijk als geestelijk voor te bereiden op zijn afscheid.¹³⁶ Lichamelijk gaat het om het zorg dragen voor je aardse goederen. Stel een testament op, zodat er na je dood geen reden is voor ruzie onder de erfgenamen. Geestelijk gaat het om het in het reine komen met de mensen. Door mensen te vergeven en vergeving te ontvangen. Deze voorbereidingen zijn nodig, zodat de stervende zich vervolgens in zijn stervensproces op God kan richten. Het afscheid nemen in lichamelijke en geestelijk zin is van belang om goed te kunnen sterven. Goed sterven betekent voor Luther vooral om tot spirituele zuiverheid te komen. Hij acht dit noodzakelijk voor een rustig stervensproces.

3. *Sterven doe je niet alleen*

Martin Luther stelt dat een christen er in het bijzonder niet bang voor hoeft te zijn alleen te zijn in het sterven. De ogen van God, in het bijzonder die van Christus, van engelen, de heiligen en alle christenen zijn gericht op de stervende. Daaruit kan de hij moed putten om te sterven. Alle gelovigen, alle heiligen, vormen met elkaar de gemeenschap der heiligen (*sanctorum communio*). Zij dienen als geloofsvoorbeeld en geloofsinspiratie voor de christelijke kerk. En zo functioneren de heiligen ook in Luthers stervenskunst: als gestorven heiligen die de stervende tot voorbeeld kunnen zijn.

4. *Van stervenskunst naar levenskunst*

Luther verlegt de focus van de laatste uren voor het sterven naar het leven voorafgaand aan de laatste levensfase. Dáár moet de voorbereiding plaatsvinden. “In het leven, wanneer de dood nog ver weg is en de mens nog niet in het nauw drijft, moet men zich gedachten erover voor de geest roepen.”¹³⁷ Middenin het leven vindt de voorbereiding plaats, als we leren om op Christus te vertrouwen.

5. *Nuancering van de dood: framing als slaap en door Christus overwonnen*

Luther nuanceert het gewicht van de dood op twee manieren. Allereerst door deze veelvuldig als slaap te framen. Daardoor wordt de weg communicatief en psychologisch gebaad om radicaal positief te gaan denken, zonder daarbij de dood als een lachertje terzijde te schuiven. De tweede nuancering van de dood is dat deze door Christus is overwonnen. “We zingen ook geen rouwliederen of klaagliederen bij onze doden en graven, maar troostvolle liederen over de vergeving van zonden, over rust, slaap, leven en opstanding van de gestorven christenen. Opdat ons geloof versterkt wordt en de mensen worden aangemoedigd tot echte toewijding.”¹³⁸

6. *Radicaal positief denken: leven, genade en hemel*

Karakteristiek voor Luthers stervenskunst is de sterk christologische toonzetting¹³⁹: de mens moet zich ook in zijn stervensuur niet blindstaren op zichzelf, maar op Christus, Die het bevrijdende perspectief van verlossing en vrijheid brengt.¹⁴⁰ In de destijds gangbare *ars moriendi*-geschriften joegen diverse afbeeldingen de stervenden de stuipen op het lijf. Het sermoen scharniert om een perspectiefwissel die Luther inzet: niet het beeldentrio van dood, zonde en hel, maar: leven, genade en hemel. Radicaal omdenken. Christus Zelf is het beeld van leven, genade en hemel. In Christus' kruisdood vindt voor wie gelooft een paradigmashift plaats van dood-zonde-hel naar leven-genade-hemel.

Luthers christologisch denken is het fundament van zijn stervenskunst. Uiteindelijk kan een mens volgens Luther alleen sterven wanneer hij gelooft in Jezus Christus. Hier zien we een verschil met het besproken *ars moriendi*-model van Carlo Leget. Het spirituele model van Leget is gericht op het

¹³⁶ WA 2, 685.

¹³⁷ WA 2, 687.

¹³⁸ WA 356, 478, 479.

¹³⁹ Akerboom, “‘Je moet de dood in het leven zien...’” 132.

¹⁴⁰ Hiebsch, *Luther voor leken*, 48.

bereiken van je ‘innerlijke ruimte’. Hij is van mening dat het in de middeleeuwse *ars moriendi* in essentie ging om “een transformatieproces waarbij uit de benauwenis ruimte ontstaat, ontspanning, overgave.”¹⁴¹ Leget geeft daarmee een mooi en hanteerbaar perspectief voor de palliatieve zorg. Toch draait hij hiermee weg van wat hij daaraan voorafgaand een hele speciale invulling noemt: “een toevertrouwen aan God.” ‘Ruimte’ wordt een psychologisch aspect, terwijl het bij Luther theologisch verbonden is aan de zekerheid die er is door het geloof in Christus (de rechtvaardigheidsleer). Dit aspect, de overgave aan God en gerichtheid op Christus, is voor Luther zo essentieel dat het niet weggelaten kan worden wanneer men Luthers stervenskunst vandaag de dag wil toepassen.

Aanzet tot een nieuwe stervenspraktijk

Alderliesten doet een aanzet tot een nieuwe stervenspraktijk. Een op Luthers *ars moriendi* geïnspireerde stervenspraktijk. Deze wordt gevormd binnen gemeenschappen, waarin relaties centraal staan. Drie aandachtsvelden: vormgeving van de praktijk, inhoudelijke accenten en toonzetting.

7. Vormgeving praktijk

Het christologisch accent bij Luther is zo fundamenteel dat het toepassen van zijn *ars moriendi* wel móet starten binnen de christelijke kerk. Daarbij verstaat Alderliesten de kerk als het Lichaam van Christus: *sanctorum communio* - de gemeenschap der heiligen (I Kor. 12; Ef. 5,23-24). De christelijke geloofsgemeenschap functioneert als een dienende gemeenschap¹⁴², een netwerk van levende zorg.¹⁴³ Leden van de kerk kunnen gevormd en toegerust worden met het oog op de stervenspraktijk. Van oudsher hebben pastores ook een rol als stervensbegeleider. Hun rol kan worden uitgebreid. Kwantitatief door meer leden van een gemeenschap in te zetten als stervensbegeleider. Kwalitatief door bij de zielzorg meer aandacht te schenken aan de hieronder genoemde inhoudelijk-praktische elementen.

8. Inhoudelijke accenten

- a. Het identiteitsvraagstuk speelt een belangrijke rol, ook rond het sterven. Als onze identiteit in het leven met name lichamelijk wordt bepaald, krijgen we het moeilijk in het aftakelingsproces van het sterven. In het leven, maar ook richting het einde moet daarom de aandacht worden verlegd van lichamelijkheid en uiterlijk naar spiritualiteit, naar troost voor de ziel;
- b. Goed sterven is sterven met het zicht op Christus. Dat begint al in het volle leven, waarmee stervenskunst verwordt tot levenskunst;
- c. De dood kan worden voorbereid: in praktische, geestelijke én medische zin (wilsverklaring, *advance care planning (ACP)*);
- d. Zeker aan het einde van het leven telt niet het recht van de sterkste. De lijdende mens wordt serieus genomen. Hij wordt niet verborgen, maar - als het kan - liefdevol in het volle leven van de gemeenschap verzorgd en bijgestaan. De ene mens mag de andere ‘tot last’ zijn;
- e. Sterven in overgave: leven en sterven is niet maakbaar of beheersbaar;
- f. Een gemeenschap kan niet zonder communicatie. Communicatie doorbreekt eenzaamheid. Zelfs mensen die leefden met een doodswens vanuit de ‘voltooid leven’-gedachte toonden zich dankbaar wanneer ze over hun lot, gepaard aan een doodswens, konden spreken.¹⁴⁴

g. Toonzetting

De kerk mag met een bescheiden fierheid voor de dag komen met haar visie op het stervensproces en het hiernamaals én met ideeën over hoe deze visie in een geïntensiverde stervenspraktijk daadwerkelijk tot uiting komt. Ook die visie doet ertoe in een plurale samenleving die *post-seculier*

¹⁴¹ Leget, *Van levenskunst naar stervenskunst*, 84.

¹⁴² Stanley Hauerwas, “The Servant Community: Christian Social Ethics,” in: *The Hauerwas Reader*, (Durham, NC: Duke University Press, 2001), 372.

¹⁴³ Taylor, *Een seculiere tijd*, (Rotterdam: Lemniscaat, 2010), 968.

¹⁴⁴ Paul van Tongeren, *Willen sterven*, Over de autonomie en het voltooide leven, (Utrecht: Kok, 2018), 109.

en *post-christendom* is. Door woorden als ‘slaap’ te gebruiken voor de dood, ontnem je de dood een beklemmende gewichtigheid. Het is echter wel in de lijn van Luther dat slaap verbonden is aan troost en geloofszekerheid in Christus. Zonder het hiernamaals of het zware lijden van de stervende (waardoor deze het leven als voltooid kan gaan typeren) te ontkennen, kan dit een helpend perspectief scheppen.

Radicaal positief omdenken is mogelijk door niet te letten op de duistere, verstikkende kant van zonde, dood en hel, maar op de verlichtende, ruimte-scheppende kant van genade, leven en hemel. Spreken over sterven en dood kan op deze manier een positieve toonzetting krijgen.

3.4.4 Aanvullende stemmen

Christoph Jedan: troost en intelligentie van religie bij sterven

Christoph Jedan, hoogleraar godsdienstfilosofie en ethiek aan de Rijksuniversiteit Groningen, wil de intelligentie van religie aan de orde stellen.¹⁴⁵ Dit in tegenstelling tot een soort heersend negativisme over religie. Volgens dat negativisme zou religie de samenleving verstoren en intellectueel irrelevant zijn. Jedan brengt hier tegenin dat religie ons juist aan het denken zet. Hij stelt dat we de intentie van religie serieus moeten nemen en dat we moeten kijken of en hoe religie een relevante bijdrage kan leveren aan actuele vraagstukken.¹⁴⁶ In theologie en filosofie bestaat een lange traditie van teksten die leren hoe om te gaan met verlies en verdriet. Deze traditie gaat van Plato, via de grote christelijke auteurs, tot in onze dagen. Als we de intelligentie van religie serieus willen nemen, juist ook in het maatschappelijke debat, moeten we de literatuur die de lange traditie heeft opgeleverd in gesprek brengen met de meest gerespecteerde wetenschappelijke literatuur die tot onze beschikking staan. In het geval van troostliteratuur is dit zonder twijfel de psychologische literatuur over verliesverwerking.

Een vergelijking tussen oude troostliteratuur en nieuwe rouwpsychologie laat zien dat oude troostteksten grote nadruk leggen op het wereldbeeld van de rouwende. De oude troosters zijn ervan overtuigd dat onze fundamentele opvattingen over de wereld bepalend zijn voor de impact van verlieservaringen, of ze destructief uitpakken voor ons leven of juist niet. Het komt erop neer dat onze antwoorden op diepe religieuze vragen over de rechtvaardigheid van de wereld, het doel van het menselijk leven en visie op de plek die de dood heeft in ons wereldbeeld, bepalen hoe goed we kunnen omgaan met verlies.

Veranderingen op het niveau van alledaagse concrete handelingen – zoals wat te doen in plaats van de dingen die we voordien met de overledene deden – krijgen verhoudingsgewijs weinig aandacht. Wel wordt er in de oude traditie veel aandacht geschonken aan de vraag hoe de herinnering aan de overledene een plek krijgt in ons dagelijks leven. In de nieuwe rouwtherapietraditie wordt dit pas sinds een jaar of twintig onderkend onder de noemer ‘continuïng bonds’ (relaties voortzetten).

Waar de oude troosttraditie in uitblinkt, en waar wij nog steeds veel van kunnen leren, is de moeite die zij doet om aan te tonen dat het leven van de overledene een afgerond geheel was, dat het voltooid was.¹⁴⁷ De oude traditie doet dit niet, zoals voor ons misschien voor de hand zou liggen, door een “bucketlist” van de overledene af te vinken (een lijst van dingen die iemand in zijn of haar leven beslist wilde doen). De oude troosters beseften heel goed hoe precair zo’n lijst eigenlijk is. De Grand Canyon is alleraardigst, maar je moet écht eens op raftingvakantie zijn geweest in Montenegro. En ook je beste prestaties kunnen worden overtroffen door iemand anders. En wat zegt zo’n lijst nu over de kern van jouw bestaan? Kortom, het afvinken van een bucketlist biedt weinig troost. De oude troosters doen het anders en slimmer. Zij zetten in op de deugden van de overledene. Ook de reformatische troosters vallen onder deze traditie.

¹⁴⁵ Christoph Jedan, *Een voltooid leven. Over troost en de intelligentie van religie (oratie)*, (Groningen: Rijksuniversiteit Groningen Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap, 2017).

¹⁴⁶ Jedan, *Een voltooid leven*, 11.

¹⁴⁷ Jedan, *Een voltooid leven*, 14.

Het benoemen van deugden is meer dan een retorische gewoonte; het laat zien dat een biografie een afronding en voltooiing heeft. Dit zien we bijvoorbeeld in een brief van kerkvader Hiëronymus (347-420). Hij schrijft aan de oom van een jong overledene: “Elke afzonderlijke deugd was in hem dermate zichtbaar alsof hij geen andere bezat.” De nadruk op deugden verbindt de christelijke troosttraditie met de niet-christelijke: de Romeinse filosoof Seneca schrijft aan een rouwende moeder: “Probeer je zoon naar zijn deugden en niet naar zijn jaren te schatten, dan heeft hij lang genoeg geleefd.”

We kunnen van deze oude teksten twee dingen opsteken voor de maatschappelijke discussies nu:

1. Het is belangrijk te erkennen dat religieuze tradities volop nadenken over de vraag hoe een leven voltooid kan zijn. Religies hoeven zich niet in een hoek te laten duwen. Zij kunnen een constructieve bijdrage leveren aan het debat;
2. Het is belangrijk te zien dat de oude teksten een positief begrip van een voltooid leven formuleren. ‘Voltooid leven’ is geen eufemisme voor het levensmoe zijn of het lijden aan het leven. De oude teksten laten een blinde vlek zien in ons hedendaagse debat: het belang van deugden voor de ervaring van een zinvol leven.

Een deugdenperspectief concretiseert en geeft veelal een nieuwe draai aan de abstracte termen die in het debat om het zelfgekozen levenseinde worden gehanteerd (bijvoorbeeld autonomie, participatie, inclusie). Als een vrouw op leeftijd klaagt dat zij wordt opgehaald om tijd door te brengen met familie, maar dat niemand meer bij haar op bezoek komt, gaat het niet om de abstracte begrippen autonomie of inclusie. Immers, zij wordt heel nadrukkelijk bij activiteiten betrokken en zij had de keuze om wel of niet mee te gaan. De kern van een dergelijk verhaal is dat deze vrouw geen gelegenheid meer krijgt om zelf gastvrij te zijn en op deze manier generositeit te tonen. Dit ontnemen van deugden doet afbreuk aan haar zinervaring.

In wensen van levensbeëindiging komt vaak een gevoel van isolatie, vervreemding en nutteloosheid naar voren. Dat werpt de vraag op hoe we een welvarende en vergrijzende maatschappij kunnen structureren. En vooral hoe we de mentaliteit van mensen kunnen veranderen zodat we hen helpen een leven lang deugden te praktiseren en daarvan de vruchten te plukken – door hechtere sociale banden en de ervaring van levenszin.

Aan de hand van de oude traditie van troostliteratuur wordt op exemplarische wijze de intelligentie van religie zichtbaar, ongeacht welk geloof of welke overtuiging we aanhangen. Religieuze schrijvers stellen scherpe en goede vragen en suggereren uitdagende antwoorden.

Blaise Pascal: voorbeeld van ars moriendi

Een voorbeeld van een klassieke *ars moriendi*-tekst is een gebedstekst van de Franse wis- en natuurkundige, christelijk filosoof, theoloog en apologeet Blaise Pascal (1623-1662).¹⁴⁸ In deze gebedstekst richt Pascal zich direct tot God. Hij vraagt niet om genezing, maar om de juiste manier van omgaan met zijn ziekte. De oorspronkelijke titel van het werkje luidt dan ook *Prière pour demander à Dieu le bon usage des maladies* (‘gebed om van God het juiste gebruik van ziekten te vragen’). Pascal schreef het boekje aan het einde van zijn leven, waarschijnlijk in de laatste vier jaren van zijn leven, tijdens of aan het einde van een langere periode van ziekte. In deze laatste levensfase kon hij nauwelijks meer publiceren. De tijd die hem restte, wijdde Pascal aan Bijbellezing, gebed en aan de zorg voor armen, zowel praktisch in eigen persoon als financieel.

Het gebed is autobiografisch, maar met een welbepaald stichtelijk doel en voor publiek geschreven.¹⁴⁹ Enkele opmerkingen die relevant zijn met het oog op ‘voltooid leven’:

¹⁴⁸ Blaise Pascal, *Gebed van een zieke*, Vertaald en ingeleid door Gert van de Wege, (Kampen: Brevier, 2016).

¹⁴⁹ Gert van de Wege, “Inleiding,” in Blaise Pascal, *Gebed van een zieke*, 19.

Voor Pascal is duidelijk dat ziekte uit Gods hand komt. De eerste regel van het gebed: “Heer, uw geest is zo goed en mild in alle dingen, en U bent zo barmhartig dat niet alleen de voorspoed, maar zelfs ook de tegenspoed die Uw uitverkorenen overkomt een uitvloeisel is van Uw barmhartigheid.”¹⁵⁰

Ongevoeligheid is voor hem als grootste van haar kwalen. Ziekte als straf van de ellende van de ziel. De smarten zijn als een geneesmiddel: “de smart te doen overdenken die ik niet voelde in mijn ziel.”¹⁵¹

Hij belijdt dat hij zijn gezondheid misbruikte. Dankzij zijn goede gezondheid kon hij zich met minder terughoudendheid overgeven aan de overvloedige genoegens van het leven, en om meer smaak te vinden in het verderfelijke plezier. Hij bidt om zuivering van zijn gevoelens.¹⁵² Hij was eergevoelig, schrijft Gert van de Wege in zijn inleiding op de gebedstekst.¹⁵³

Pascal vraagt om niet genezing, om “vrij te zijn van smart”, maar om vertroosting die aan de smart wordt toegevoegd. De vertroosting van Gods Geest door Zijn genade.¹⁵⁴

“Ik vraag u niet om gezondheid, om ziekte, om leven om dood;
Maar dat U beschikt over mijn gezondheid en over mijn ziekte,
Over mijn leven en over mijn dood,
Tot uw eer, tot mijn heil en tot nut van de Kerk en uw heiligen, waarvan ik deel uitmaak.”¹⁵⁵

“Want, Heer, U hebt de wereld laten smachten
In de natuurlijke smart zonder vertroosting,
Voor de komst van uw enige Zoon;
Nu vertroost U Uw gelovigen
Door de genade van Uw enige Zoon;
U vervult Uw heiligen met de reinste zaligheid
In de heerlijkheid van uw enige Zoon.
Op deze bewonderenswaardige manier richt U Uw werken in.
U hebt me getrokken uit het eerste stadium;
Doet me het tweede doorlopen.
Om het derde te bereiken.

Heer, dat is de genade waar ik U om vraag.”¹⁵⁶

Hij bidt de soevereine God dat zijn wil gelijk mag worden aan die van God.¹⁵⁷ Hij vraagt om geestelijke gelijkmoedigheid om te kunnen aanvaarden wat er gebeurt. Hij bidt zelfs of God hem zover wil brengen zich te verheugen in zijn lijden:

“geef dus, Heer,
Dat ik me, hoe ik er ook aan te ben,
Schik naar Uw wil;
Dat ik me, ziek als ik ben,
Verheug in mijn lijden.
Zonder lijden kan ik de heerlijkheid niet bereiken;
Zonder lijden, mijn Verlosser, zou U zelf de heerlijkheid niet zijn ingegaan.
Aan de littekens van uw lijden werd U door Uw discipelen herkend,

¹⁵⁰ Pascal, *Gebed van een zieke*, 37.

¹⁵¹ Pascal, *Gebed van een zieke*, 53.

¹⁵² Pascal, *Gebed van een zieke*, 57,58.

¹⁵³ Van de Wege, “Inleiding,” 8.

¹⁵⁴ Pascal, *Gebed van een zieke*, 61.

¹⁵⁵ Pascal, *Gebed van een zieke*, 67.

¹⁵⁶ Pascal, *Gebed van een zieke*, 62.

¹⁵⁷ Pascal, *Gebed van een zieke*, 68,71.

En aan het lijden herkent U ook Uw discipelen.
 Herken mij dan als de Uwe in het leed dat ik doorsta
 Zowel in mijn lichaam als in mijn geest
 Voor de overtredingen die ik heb begaan.
 (...)
 Laat mijn smart de Uwe worden
 (...)
 Kom in mijn hart en in mijn ziel,
 Om er mijn lijden te lijden,
 En om verder in mij te doorstaan
 Wat nog vóór U ligt
 Van Uw lijdensweg,
 Die U voltooit in uw leden.
 (...)”¹⁵⁸

Ineke Visser: pleidooi voor gewoon sterven

Ineke Visser is voorzitter van het *Landelijk Expertisecentrum Sterven*. In een tweeluik ageert het *Landelijk Expertisecentrum Sterven* tegen de maatschappelijke tendens die lijkt te ontstaan alsof er gekozen móet worden voor euthanasie.¹⁵⁹ Tegenover de illusie van het leven en sterven in eigen hand pleit Visser voor een verhaal van overgave en nabijheid. Er móet niet gekozen worden voor euthanasie, hoewel het aantal meldingen van euthanasie de afgelopen tien jaar is verdubbeld. “Alle aandacht voor euthanasie wekt (...) al gauw de indruk dat nagenoeg ieder sterfbed met ondraaglijk en uitzichtloos lijden gepaard gaat.”¹⁶⁰

De komende tien jaar zal het aantal mensen dat jaarlijks overlijdt toenemen met 14 procent. We worden ouder en de ouderdomsklachten stapelen zich op. “De laatste levensfase is steeds meer een gemedicaliseerd proces geworden. We sterven langer en later.” Visser pleit ervoor om de wereld van efficiency, zorgkosten en protocollen in te wisselen voor ogen en oren die open staan voor de mens, voor mededogen en compassie. In die lijn past wat ze noemt ‘gewoon sterven’. “Sterven is gewoon, in die zin dat het alledaags is (...) het gebeurt aan ons en is – anders dan wat wij onszelf graag voorhouden – niet te registreren.”¹⁶¹ Het sterven is een autonoom proces van overgang waarin “wij misschien iets van het mysterie van het leven kunnen ervaren.”¹⁶² “Ontzag en respect voor dat mysterie van het leven zullen uiteindelijk bepalend zijn voor de wijze waarop wij met delicate kwesties rond leven en dood omgaan. Grijpen we in, onwetend en onbewust?”¹⁶³

Het ‘andere verhaal’ over het sterven, waarover de boektitel rept, is een verhaal dat overgave vraagt in plaats van het angstig blijven vasthouden aan de illusie dat wij het leven in de hand hebben en het sterven kunnen registreren.¹⁶⁴ Hoewel de term *ars moriendi* niet voorkomt in een van de boekjes, heeft het ‘andere verhaal’ wel het karakter van een *ars moriendigeschrift*, ook vanwege de praktische handreikingen. De boekjes vanuit het Landelijk Expertisecentrum nodigen uit om ‘gewoon sterven’ in relatie tot het *ars moriendi* denken verder te doordenken richting de praktijk.¹⁶⁵

¹⁵⁸ Pascal, *Gebed van een zieke*, 71,72.

¹⁵⁹ Ineke Visser, *Sterven – Tijd voor een ander verhaal*, (Rotterdam: Landelijk Expertisecentrum Sterven, 2020) en Ineke Visser, *Het leven voltooiën – Tien persoonlijke verhalen over de waarde van leven met sterven* (Rotterdam: Landelijk Expertisecentrum Sterven, 2020).

¹⁶⁰ Visser, *Sterven*, 12.

¹⁶¹ Visser, *Sterven*, 14.

¹⁶² Visser, *Sterven*, 14.

¹⁶³ Visser, *Sterven*, 32.

¹⁶⁴ Visser, *Sterven*, 14.

¹⁶⁵ Arthur Alderliesten, “Pleidooi voor “gewoon sterven””, *Reformatorisch Dagblad, RD Cultuur*, 8 januari 2021. <https://www.rd.nl/artikel/909658-verrassend-pleidooi-voor-gewoon-sterven>.

3.5 Relevante lopende onderzoeken

3.5.1 Verbetering communicatie tussen patiënt, naasten en zorgverleners door integratie van het *ars moriendi*-model (UvH)

*INZICHT project: het INitiëren en realiseren van dagelijkse ZIngeriCHTe zorg door integratie van het Ars Moriendi model in het Utrecht Symptoom Dagboek tot het USD-4D.*¹⁶⁶

Dit project maakt deel uit van het programma *Palliantie meer dan zorg* en loopt van 2017 tot 2021. Projectleider en penvoerder: prof. dr. S.C.C.M. Teunissen.

Voor mensen in de palliatieve fase is persoonsgerichte zorg door zorgverleners belangrijk. Een combinatie van aandacht voor lichamelijke problemen, levensvragen en knelpunten in de omgeving hoort daarbij. Om dat doel te bereiken moeten patiënten, naasten en zorgverleners elkaar beter begrijpen. Zorgverleners onderling moeten ook meer van elkaar leren. Het doel van dit onderzoek is een verbeterde communicatie tussen patiënt, naasten en zorgverleners. Er wordt een instrument (door)ontwikkeld dat helpt ervaringen van de patiënt inzichtelijk te maken en gemakkelijker te bespreken. Dit 'Utrecht Symptoom Dagboek-4D' bestaat uit vragen aan de patiënt over lichamelijke, psychische, sociale en spirituele zorgen die hem/haar bezighouden. Iedere week beantwoordt de patiënt zelf de vragen als basis voor gesprekken met zorgverleners. In 3 projectfasen wordt gewerkt aan de combinatie van onderzoek, scholing en implementatie.

3.5.2 Dialoog op basis van het *ars moriendi*-model voor autochtone en Allochtone Nederlanders en mensen met Dementie (UvH)

DIAMAND: Dialoog op basis van het Ars Moriendi model voor autochtone en Allochtone Nederlanders en mensen met Dementie

Dit project maakt deel uit van het programma *Palliantie. Meer dan zorg* en loopt van 2018 tot 2021. Projectleider en penvoerder: Carlo Leget.

Dit onderzoek wil patiënten, naasten en zorgverleners ondersteunen om samen in gesprek te gaan over wat van waarde is, steun en kracht geeft, en welke keuzes passen bij de palliatieve fase. Het onderzoek richt zich op 5 groepen patiënten: mensen met een Nederlandse culturele achtergrond die wilsbekwaam zijn, mensen met dezelfde achtergrond met beginnende dementie, en mensen met een Turkse, Marokkaanse en Surinaamse achtergrond.

In samenspraak met de doelgroepen wordt het veelgebruikte gespreksmodel, het *ars moriendi*-model, verfijnd en aangepast zodat het aansluit bij verschillende groepen patiënten. Er wordt gewerkt met vragenlijsten, focusgroepen, interview en observaties. Zorgverleners worden getraind om de gesprekken goed te voeren. Uiteindelijk wil men met dit onderzoek beter afgestemde zorg voor patiënt en familie kunnen leveren.

3.5.3 De visie op leven en sterven in de Nadere Reformatie (TUA)

Aan de theologische universiteit van Apeldoorn werkt Gerard Bosker als promovendus aan het kerkhistorisch onderzoek: 'De visie op leven en sterven in de Nadere Reformatie'. Dit onderzoek, onder leiding van promotores prof. dr. H.J. Selderhuis, dr. J. van der Kamp, is gestart in 2018 en zal naar verwachting in 2023 worden afgerond.

De hoofdvraag van het onderzoek luidt: "Wat is de visie van de Nadere Reformatoren W. Teellinck, G. Voetius, J. Koelman, H. Witsius, B. Smytegelt en T. van der Groe op het leven, het sterven en de eeuwigheid en is daarbij sprake van een ontwikkeling tegen de achtergrond van de historische context van de 17e en de 18e eeuw?"

¹⁶⁶ "INZICHT project: het INitiëren en realiseren van dagelijkse ZIngeriCHTe zorg door integratie van het Ars Moriendi model in het Utrecht Symptoom Dagboek tot het USD-4D," ZonMw, geraadpleegd 8 januari 2021, www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/palliantie-meer-dan-zorg/inzicht-projecthetinitieren-en-realiseren-van-dagelijkse-zingerichte-zorg-door-integratie-van-het/.

3.6 Concluderende samenvatting

De traditie van de *ars moriendi*, middeleeuwse stervenskunst, vormt een inspirerende hulpbron voor sterven nu. Deze oude troosttraditie stelt de intelligentie van religie aan de orde (Jedan). Indertijd stierf men niet alleen, maar vond het sterven veel meer plaats binnen de gemeenschap. Doordat veel mensen stierven waren leken nodig. In eerste instantie werden *ars moriendi*-boekjes voor hen geschreven; later ook voor de stervenden zelf. Deze boekjes waren vooral geestelijk van aard en bestonden uit een beschrijving van het gevecht van de ziel met de duivel en de hel. Zowel Desiderius Erasmus als Martin Luther verzetten zich hier tegen. Erasmus legde niet het accent op het sterfbed, maar op manier van leven. De dood was hem niet alleen einde van menselijk lijden, maar vormde voor goede mensen de poort naar eeuwig geluk. Luther vond stervenskunst zo belangrijk dat hij er een sermoen aan wijdde in het heetst van de reformatie. Ook het sterven kwam door het geloof als toegang tot God in een ander licht te staan. De gebruikelijke beelden van geloofstwijfel, wanhoop, ongeduld, zelfgenoegzaamheid en hebzucht maakten bij Luther plaats voor leven, genade en hemel. Recent ontwikkelde Carlo Leget een *ars moriendi*-model voor deze tijd waarmee hij pleit voor spiritualiteit in de palliatieve zorg. In het toepasselijk maken van de *ars moriendi* interpreteert hij het toevertrouwen aan God als transformatieproces waarbij uit de benauwdheid ruimte en overgave ontstaat. Het geloof uit de middeleeuwen maakt plaats voor eigentijdse zelfbeschikking. In de lijn van Luthers stervenskunst kunnen we nu leren in onze omgang met lijden, de voorbereiding op het sterven (testament en *advance care planning*, ACP), niet alléén sterven maar binnen de gemeenschap van familie en/of kerk, niet het accent op het sterven maar op het leven, framing van de dood als slaap – de dood is immers overwonnen door Christus en radicaal positief denk in termen als leven, genade en hemel. Wat stervenskunst betreft, rust er een extra verantwoordelijkheid op de christelijke geloofsgemeenschap om een netwerk van levende zorg te vormen rond stervenden. Stervende en lijdende mensen mogen een ander ‘tot last’ zijn.

Bronnen

Literatuur

Akerboom, T.H.M. “‘Je moet de dood in het leven zien...’ Over het verband tussen de ‘Ars moriendi’ en Luthers Sermon von der Bereitung zum Sterben.” In Zwanepol K. (red.). *Luthers erfenis*. Zoetermeer: Boekencentrum, 1996: 107-133.

Alderliesten, Arthur. *Barmhartig leven. De zeven werken van barmhartigheid*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 2016.

Alderliesten, Arthur. “Pleidooi voor ‘gewoon sterven.’” *Reformatorisch Dagblad, RD Cultuur*, 8 januari 2021. <https://www.rd.nl/artikel/909658-verrassend-pleidooi-voor-gewoon-sterven>.

Alderliesten, Arthur. *Stervenskunst bij Luther. Een reformatorisch antwoord op ‘voltooid leven’*. Apeldoorn: De Banier, 2021.

Ariès, Philippe. *Met het oog op de dood. Westerse opvattingen over de dood, van de middeleeuwen tot heden*. Amsterdam: Querido, 1980.

Ariès, Philippe. *Het beeld van de dood*. Amsterdam: SUN, 2003.

Ariese – van Putten, Ariese en Hoek – Burgerhart, Elise. *Van betekenis tot het einde: pastoraat en het levenseinde*. Veenendaal: NPV, 2018.

Baars, A. "Pastoraat aan stervenden, lessen voor de levenden. De visie van de vroege reformatie op sterven en stervensbegeleiding." In *Documentatieblad Nadere Reformatie* 36 (2012): 2-33.

Erasmus van Rotterdam. *Voorbereiding op de dood*. Vertaling A.H. van der Laan. Groningen: Rijksuniversiteit, 2011.

Exalto, K. *De dood ontmaskerd*. Amsterdam: Ton Bolland, 1979.

Geus, B. de e.a. (red.). *Een scone leeringe om salich te sterven. Een middelnederlandse ars moriendi*. Utrecht: HES, 1985.

Hauerwas, Stanley. "'The Servant Community: Christian Social Ethics.'" In: *The Hauerwas Reader*. Durham, NC: Duke University Press, 2001, 371-391.

Hiebsch, Sabine. *Luther voor leken. Reformator in een veranderende wereld*. Hilversum: De Vuurbaak, 2018.

Huizinga, Johan. *Herfsttij der Middeleeuwen*. Amsterdam: Contact, 1999.

Jedan, Christoph, *Een voltooid leven. Over troost en de intelligentie van religie* (oratie). Groningen 2017.

Kirn, Hans-Martin. "Martin Luther en de ars moriendi." in Hiebsch, Sabine, *Martin Luther. Zijn leven, zijn werk*. Kok: Kampen, 2009.

Leget, Carlo. *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Tiel: Lannoo, 2008.

Lieverse, Paul, Boer, Theo en Mul, Dick. "Het medische antwoord op lijden." In Boer, Theo en Mul, Dick (red.). *Lijden en volhouden*. Lindeboomreeks nr. 19. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 2016.

Luther, M. *Werke. Kritische Gesamtausgabe*. Weimar, 1883 ff.

Ohler, Norbert. *Sterben und Tod im Mittelalter*. Düsseldorf: Patmos, 1990.

Pal voor u. *Wat als je je leven verliest. Themaboekje over keuzes maken in de laatste levensfase*. Tilburg: Zezz.

Pascal, Blaise. *Gebed van een zieke*. Vertaald en ingeleid door Gert van de Wege. Kampen: Brevier, 2016.

Resch, Claudia. *Trost im Angesicht des Todes. Frühe reformatorische Anleitungen zur Seelsorge an Kranken und Sterbenden*. Tübingen/Basel: A. Francke, 2006.

Sons, Rolf. *Martin Luther als Seelsorger. Die Freiheit neu entdecken*. Holzgeringen: SCM, 2015.

Stoffers, Manuel. "Erasmus en de dood." In Albert van der Zeijden (red.), *Cultuurgeschiedenis van de dood*. Amsterdam: Rodopi, 1990, 63-83.

Taylor, Charles. *Een seculiere tijd*. Rotterdam: Lemniscaat, 2010.

Timmerman-van Rhee, Ridder-Sneep, J. N.A. de en Jochemsen, H. *Levensvragen... Een christelijke visie op geestelijke zorg in de terminale palliatieve zorgverleners. Met een handreiking voor zorgverleners*. Lindeboom Instituut en de Nederlandse Patiëntenvereniging in samenwerking met Buijten & Schipperheijn.

Tongeren, Paul van. *Willen sterven. Over de autonomie en het voltooide leven*. Utrecht: Kok, 2018.

Visser, Ineke. *Sterven – Tijd voor een ander verhaal*. Rotterdam: Landelijk Expertisecentrum Sterven, 2020.

Visser, Ineke. *Het leven voltooien – Tien persoonlijke verhalen over de waarde van leven met sterven*. Rotterdam: Landelijk Expertisecentrum Sterven, 2020.

Wils, Jean-Pierre. *Ars moriendi. Über das Sterben. Insel: Bibliothek der Lebenskunst*, 2007.

ZonMw, “INZICHT project: het INitiëren en realiseren van dagelijkse ZIngeriCHTe zorg door integratie van het Ars Moriendi model in het Utrecht Symptoom Dagboek tot het USD-4D.” Geraadpleegd 8 januari 2021. www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/palliantie-meer-dan-zorg/inzicht-projecthetinitieren-en-realiseren-van-dagelijkse-zingerichte-zorg-door-integratie-van-het/.

Interviews

Gerard Bosker, promovendus Theologische Universiteit Apeldoorn, 26 april 2021.

4 De betekenis van de geestelijk verzorger bij wens tot actieve levensbeëindiging

Arthur Alderliesten

In dit hoofdstuk gaan we op zoek naar de rol van de geestelijk verzorger (GV'er) bij wensen om actieve levensbeëindiging. Daarbij gaat het hier niet om de theologisch-ethische weging van euthanasie. De inhoud van dit hoofdstuk raakt het voorgaande hoofdstuk over *ars moriendi*, maar spitst zich hier toe op de hedendaagse betekenis van de rol van de geestelijke zorg. Hiervoor is literatuuronderzoek gedaan en zijn vier interviews bij geestelijk verzorgers van verschillende protestants-christelijke verpleeghuizen afgenomen en geanonimiseerd verwerkt.

Na de kernbegrippen gedefinieerd te hebben, staan we om positie te bepalen in de eerste paragraaf stil bij de *taak* van een geestelijk verzorger in de stervensfase en in de omgang met signalen van de pastorant richting een levenseindewens. Daarna kijken we in de tweede paragraaf naar de verhouding van het werk van de (palliatief) verpleegkundige in relatie tot dat van de geestelijk verzorger. Vervolgens gaat het in de derde paragraaf over de *mogelijke omgang* van de geestelijk verzorger met levenseindewenssignalen. In de vierde paragraaf beschouwen we de rol van de familie van de pastorant door de ogen van geestelijk verzorgers.

4.1 Definities en afbakening

De beroepsvereniging, de Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen (VGvZ), heeft in 2015 een beroepsstandaard vastgesteld waarin geestelijke verzorging als volgt is gedefinieerd¹⁶⁷: “Geestelijke verzorging is professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en levensbeschouwing.

Aan zingeving en levensbeschouwing kunnen vier dimensies onderscheiden worden:

- a. De existentiële dimensie verwijst naar de ervaring van het bestaan als zodanig, in zijn alledaagsheid én met zijn (contingente) ervaringen van verschrikking en verwondering en alles daartussen;
- b. De spirituele dimensie verwijst naar transcendente betekenis en ervaring;
- c. De ethische dimensie verwijst naar het veld van waarden, normen en verantwoord handelen;
- d. De esthetische dimensie verwijst naar de vormende betekenis van ervaringen met schoonheid in zowel cultuur als natuur.”

Geestelijk verzorgers, zeker in een zorginstelling, hebben steeds meer te maken met een enorme pluraliteit aan levensbeschouwingen onder de bewoners, cliënten of patiënten. Als in een tweestromenland is er de professionele stroom die pleit voor algemene geestelijke verzorging. Daarnaast bewaakt de traditionele stroom het pastorale karakter van de geestelijke verzorging. Met Heitink sta ik voor een integratieve benadering die zowel recht doet aan de levensbeschouwelijke als de professionele aspecten van de geestelijk verzorger.¹⁶⁸ Geestelijke verzorging moet niet worden verzelfstandigd en pastorale zorg moet niet worden verkerkelijkt.¹⁶⁹ Geestelijke verzorging zonder levensbeschouwelijke inkleuring blijft een leeg begrip.¹⁷⁰ Heitink wijst erop dat geestelijk verzorgers, of ze nu christen zijn of vertegenwoordiger van een andere religie of levensbeschouwing als het humanisme, uitgedaagd worden hun eigen identiteit te ontwikkelen en deze duidelijker te articuleren. “Op een eerste niveau kun je geestelijk verzorger zijn voor allen, maar verdieping van een relatie zal als regel levensbeschouwelijke differentiatie vergen, wil men niet louter passief

¹⁶⁷ VGvZ, *Beroepsstandaard Geestelijk Verzorger*, 2016, <https://vgvz.nl/wp-content/uploads/2018/07/Beroepsstandaard-2015.pdf>.

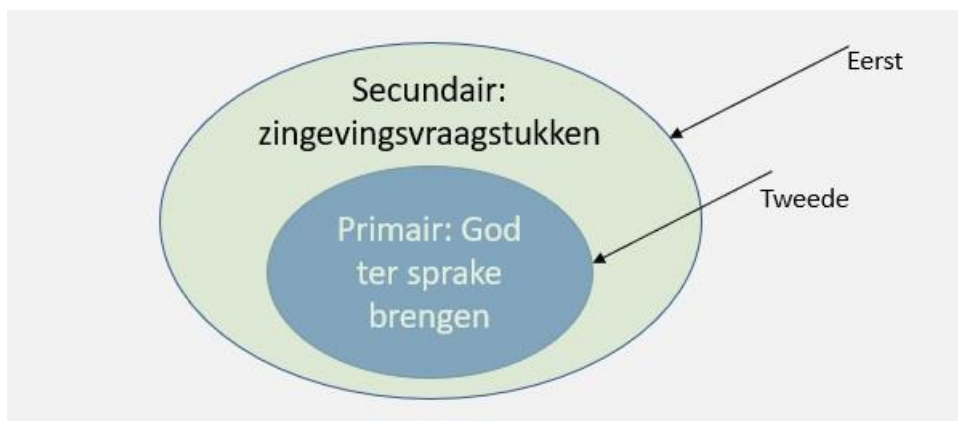
¹⁶⁸ G. Heitink, “Geestelijk verzorger: een ambt en een ambacht,” in: J.J.A. Doolaard e.a. (red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*, (Kampen: Kok 2006), 161-169.

¹⁶⁹ Heitink, “Geestelijk verzorger,” 166.

¹⁷⁰ Heitink, “Geestelijk verzorger,” 167.

spiegelend aan een ziekbed zitten. Dat laatste lijkt mij onvoldoende. Als God ter sprake komt of er wordt een gebed uitgesproken dan speelt de levensbeschouwelijke identiteit een steeds belangrijker rol.”¹⁷¹

In dit hoofdstuk is gekozen voor de invalshoek hoe (in een zorginstelling) vanuit christelijke identiteit de rol van geestelijk verzorger kan worden ingevuld in de begeleiding van en hulpverlening aan mensen met een euthanasiewens. Hierbij is het de primaire opdracht om God, de Vader van Jezus Christus, ter sprake brengen, secundair om zingevingvraagstukken. Dit betekent niet dat het in tijd of gespreksfase *eerst* om God om moet gaan en *vervolgens* om zingeving. In de praktijk zal het geestelijke gesprek volgendelijk omgekeerd plaatshebben: vanuit zingeving naar het levensbeschouwelijke, naar God. Het primaire is er niet zonder het secundaire. Spreken over zingeving, het secundaire, evt. zonder God, is in lijn met de bovengenoemde definitie van de VGVZ mogelijk onder de noemer geestelijke verzorging. Dat betekent dat in de pluraliteit van de geestelijke zorg via zingevingvraagstukken wordt aangesloten op de levensbeschouwelijke biografie van degene die de geestelijke zorg ontvangt. Maar als het primaire, God Zelf, achterwege blijft, wordt de christelijke identiteit en de eeuwenoude en wereldwijde christelijke traditie tekort gedaan. Spreken over God gaat vooraf aan zingeving; niet chronologisch, maar in betekenis en belang. Zingeving is tenslotte van Godswege *ontvangen* zin. Hij geeft zin, betekenis aan ons bestaan. God dient de mens – om diens leven zin te geven.¹⁷²



Figuur 1 Model geestelijke zorg rond het levenseinde

Omdat ik in de kern van de geestelijke verzorging primair een pastorale benadering zie, kies ik er niettemin voor de zorgvrager te typeren als ‘pastorant’. Onder pastoraat versta ik het herderlijk naar elkaar omzien in de naam van Christus.¹⁷³ De insteek van dit hoofdstuk om bij levenseindevraagstukken in de hierboven geschetste context van de geestelijke verzorging toch de hoop die er is in Christus centraal te laten zijn in de geestelijke verzorging.

De definitie van palliatieve zorg van de WHO getuigt van het feit dat spirituele zorg onlosmakelijk verbonden is aan de stervensfase:

“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”¹⁷⁴

¹⁷¹ Heitink, “Geestelijk verzorger,” 167.

¹⁷² Bram van de Beek, *Ego. Een cultuuranalyse van het ik*, (Utrecht: KokBoekencentrum, 2022), 93.

¹⁷³ GKN/NHK, *Euthanasie en pastoraat*, (Den Haag: Boekencentrum, 1998), 40.

¹⁷⁴ “Definition of palliative care,” World Health Organization, geraadpleegd 5 januari 2021, <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>.

Als dit de visie op zorg is voor de laatste levensfase, is die ook van toepassing op een (persistente) wens tot actieve levensbeëindiging. Het is niet de vraag *of* zorg ook spirituele zorg behelst, maar *hoe*. Het Engelse ‘spiritual’, kan in het Nederlands vertaald worden met geestelijk en met spiritueel. Spiritual care is in het Nederlands meestal ‘geestelijke verzorging’, maar inmiddels wordt in dit verband ook vaak gesproken van spirituele zorg. Onder spirituele zorg versta ik met Jochemsens “het levensbeschouwelijke en eventueel godsdienstig functioneren van de mens, waartoe wij ook de vragen van zinverving en zingeving rekenen.”¹⁷⁵

Deze definitie komt voort uit een brede insteek die wordt geboden door een *functionele benadering* van spiritualiteit waarin deze wordt gezien als een functie die in het menselijke bestaan onderscheiden kan worden, zoals Henk Jochemsens *et al.* bepleiten. “Door een benadering waarin spiritualiteit wordt beschreven als een antropologische structuur. In de antropologie is een dergelijke functionele benadering van religie niet ongewoon en zonder religie gelijk te stellen met spiritualiteit kan een antropologische definitie van religie wel een goed aanknopingspunt bieden voor onze bezinning op spiritualiteit.”¹⁷⁶

“Het betekent verder dat spiritualiteit niet een *apart terrein* is van het menselijke bestaan, (bijvoorbeeld het deelnemen aan bepaalde rituelen op bepaalde tijdstippen) maar een *aspect* is van het *hele* bestaan. Dus eerder een *levenshouding* dan een *levensgebied*.”¹⁷⁷

Deze visie sluit aan op het denken van Machteld Huber die een lans breekt voor ‘positieve gezondheid’ en die doorklinkt in de definitie van het WHO.¹⁷⁸ Met deze term benadrukt ze de kracht van mensen en legt ze de focus minder op de afwezigheid van ziekte. Gezondheid wordt hiermee in termen van veerkracht, functioneren en participatie gezien in plaats van alleen in somatische of psychische zin. Positieve gezondheid definieert ze in zes dimensies, waaronder de spiritueel/existentiële dimensie.¹⁷⁹ Haar boodschap is onder meer dat zinverving gepaard gaat met meer welbevinden.¹⁸⁰

4.2 De geestelijk verzorger...

4.2.1 ... als ethicus

In de ethiek gaat het om de vraag naar het goede in concrete morele (conflict)situaties. Het is dus de ethicus in de geestelijk verzorger die de reflecterende vragen stelt om de pastorant tot (perspectieven op) een antwoord te laten komen als zich in de zorg een dilemma voordoet. Maar past deze rol wel bij de geestelijk verzorger? Of is de rol beperkt tot (zwijgend) nabij-zijn, zoals de vader in het – vooral onder geestelijk verzorgers bekende – gedicht *Ziekenbezoek* van Judith Herzerg?

Mijn vader had een lang uur zitten zwijgen bij mijn bed.

Toen hij zijn hoed had opgezet

zei ik, nou, dit gesprek

is makkelijk te resumeren.

Nee, zei hij, nee toch niet,

je moet het maar eens proberen.

¹⁷⁵ Henk Jochemsens, “Behoort aandacht voor spiritualiteit tot de medische zorg?” in H. Jochemsens en E. van Leeuwen (red.), *Zinverving in de zorg*, (Assen: Van Gorcum, 2005), pag. 13.

¹⁷⁶ H. Jochemsens, M. Klaasse-Carpentier, B.S. Cusveller, et al., *Levensvragen in de stervensfase. Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief*. Rapport van het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut. no. 16 (2002), Ede, 11, 12.

¹⁷⁷ Jochemsens, *Levensvragen in de stervensfase*, 13.

¹⁷⁸ Hubers werk leunt op het indrukken denken van Viktor Frankl. Zie: Viktor E. Frankl, *De zin van het bestaan*, (Rotterdam: Ad Donker, 2020).

¹⁷⁹ M. Huber, M. van Vliet, M. Giezenberg, et al, “Towards a ‘patient-centred’ operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study,” in *BMJ Open* 2016;5:e010091. doi:10.1136/bmjopen-2015-010091.

¹⁸⁰ “Machteld Huber verover met positieve gezondheid de zorg,” *ZorgenZ...*, geraadpleegd 26 oktober 2021, <https://zorgenz.nl/machteld-huber-verovert-met-positieve-gezondheid-de-zorg/> en M. Huber, B. Garssen, “Relaties tussen zingeving, gezondheid en welbevinden,” in Wijgergangs, L., Ras, T., Reijmerink, W., *Zingeving in zorg. De mens centraal*. ZonMw, 2016: 17-21, https://www.iph.nl/assets/uploads/2020/12/ZonMw_zingeving_herdruk_totaal.pdf.

Is de rol van de geestelijk verzorger beperkt tot het ter sprake brengen van God (de ‘traditionele stroom’), tot begeleiding van zingevingsvragen (de ‘professionele stroom’) of dient hij/zij ook als ethicus samen met de pastorant te zoeken naar het goede?¹⁸¹ Theo Boer kwalificeert de geestelijk verzorger nadrukkelijk ook als ethicus. Bij medisch-ethische kwesties rond het levenseinde kan de geestelijk verzorger zijns inziens een belangrijke rol vervullen. En wel om twee redenen: zonder levensbeschouwing wordt de ethiek stuurloos en dreigt zij cynisch te worden. Daarnaast is geestelijke verzorging *zelf* een ethische bezigheid, aldus Boer.¹⁸²

De ethiek, en daarmee het gesprek over actieve levensbeëindiging, kan niet zonder levensbeschouwing, dat een normatieve visie op de werkelijkheid behelst. De christelijke theologie, met haar noties van ‘schepping’, ‘val’, ‘verlossing’ en ‘voltooiing’, heeft de kluwen tussen ‘normatief’ en ‘kwalijs’ willen ontwarren. Een levensbeschouwing biedt ook aanvullende feitelijke overwegingen met een evaluatief element (value facts). Iemands visie op de oorsprong en het doel en wezen van het menszijn impliceren bijvoorbeeld een bepaalde visie op en omgang met het ouder worden. Levensbeschouwelijke overtuigingen vormen een toonaangevend kader waarbinnen we ethische beslissingen maken. De geestelijk verzorger die expliciete aandacht heeft voor de spirituele zorg is bij uitstek de aangewezen persoon om te reflecteren op beslissingen en wensen van morele aard.

Boer wijst er bovendien op dat je aan het geloof “een zekere opgewektheid en relativiseringsvermogen kunt ontleen. Geloof houdt de moraal springlevend, zij biedt (‘als het goed is’, moeten we erbij zeggen) een tegengif tegen moreel cynisme en pessimisme.”¹⁸³

De rol van de geestelijk verzorger beperkt zich dus niet tot een liefdevolle, empathische toehoorder. Het is volgens Don Browning de taak van de pastor “[to facilitate] a mode of enquiry that will help the members of the church to develop a framework of meanings relevant to all aspects of their life.”¹⁸⁴ Hij spreekt dit weliswaar uit binnen een kerkelijke context, maar het is breder toepasbaar. Wanneer een geestelijk verzorger wordt ‘geraadpleegd’ moet dat niet als een bijkomstigheid worden beschouwd, maar als een hulpvraag naar een goede onderlinge afstemming van ethiek en zingeving. Theo Boer wijst op de taak van de geestelijk verzorger die hij terecht laat wortelen in de breedte van de christelijke traditie, hoewel in de praktijk veel geestelijk verzorgers deze wortels meer loslaten: “De geestelijk verzorger doet zijn werk mede ten overstaan van een eeuwenlange en wereldwijde gemeenschap en is geroepen om de waarden van die gedeelde traditie, zo goed en kwaad als dat gaat, te helpen present te stellen in complexe ethische beslissingen.”¹⁸⁵ Daarmee blijft de ethische taak van de geestelijke verzorging verbonden aan de ‘klassieke inhoud’.

Overigens is het ook interessant om aan te sluiten op de uitgebreide zorgpraktijk voor de ziel in de klassieke oudheid, vanaf de vijfde eeuw voor Christus. De therapie van de ziel maakt deel uit van het dagelijks leven en was gericht op het goede leven: de *eudaimonia*, het gelukkig zijn. Inzichten van destijds zien we nu terug in vormen van cognitieve therapie en staat in het geheel van een ethische setting.¹⁸⁶

Een kant en klaar antwoord op de vraag wat het in het geval van euthanasie betekent om in lijn met Jezus Christus te leven, is er niet. De Bijbel als Gods Woord is niettemin een belangrijke bron, ook in vraagstukken rond het zelfgekozen levenseinde. “Het ‘schip van de kerk’ vaart dan wel op het kompas van de Bijbel, maar een kompas is geen automatische piloot. Het is een noodzakelijk instrument voor het bepalen van een koers, ook inzake euthanasie.”¹⁸⁷

In de context van de stervende en een euthanasiewens is het evangelie heilzaam naar drie kanten:

1. Verleden: verzoening en vergeving;

¹⁸¹ Sinds in 2013 het ambt niet langer een vereiste is voor het beroep geestelijk verzorger en het lidmaatschap van de beroepsorganisatie en opname in het kwaliteitsregister openstaat voor zowel erkende als niet-erkende geestelijk verzorgers, is er veel aandacht voor de taak en rol van de geestelijk verzorger gekomen.

¹⁸² Theo Boer, “De moderne geestelijk verzorger als ethicus: een toevalstreffer?” in: J.J.A. Doolaard e.a. (red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*, (Kampen: Kok 2006), 735-746.

¹⁸³ Boer, “De moderne geestelijk verzorger als ethicus,” 740.

¹⁸⁴ Geciteerd in: Boer, “De moderne geestelijk verzorger als ethicus,” 740.

¹⁸⁵ Boer, “De moderne geestelijk verzorger als ethicus,” 741-742.

¹⁸⁶ Heitink, “Geestelijk verzorger,” 167.

¹⁸⁷ GKN/NHK, *Euthanasie en pastoraat*, 11.

2. Heden: in de angst voor de dood mogen we ons gedragen weten door het geloof dat Gods herscheppende hand ons door de dood geleidt;
3. Toekomst: de dood heeft niet het laatste woord; Christus is immers opgewekt! Daarom kunnen we met vertrouwen de toekomst tegemoet zien.¹⁸⁸

4.2.2 ... als euthanasieconsulent of levenseindebegeleider?

Behoort het ook tot de taak van de geestelijk verzorger om op te treden als euthanasieconsulent of levenseindebegeleider? Allereerst: wat is een euthanasieconsulent? In de wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding wordt in artikel 1.d en 8.d gesproken over een consulent. Deze wordt in artikel 1.d gedefinieerd als ‘de arts die is geraadpleegd over het voornemen van een arts om levensbeëindiging op verzoek toe te passen of hulp bij zelfdoding te verlenen’. Hier wordt de SCEN-arts of de tweede onafhankelijke arts bedoeld, die noodzakelijk is voor een zorgvuldige procedure volgens de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Het is enigszins verwarrend wanneer het Albert Schweitzer Ziekenhuis (ASZ) in Dordrecht in 2014 naar buiten treedt met het nieuws dat zij ook een ‘euthanasieconsulent’ hebben. Deze rol wordt ingevuld door de geestelijke verzorging. De euthanasieconsulent wordt ingeschakeld op het moment dat de patiënt de vraag om euthanasie bij de arts heeft neergelegd. Een van de euthanasieconsulenten van het ASZ begeleidt vervolgens het gehele proces van vraag, besluitvorming, uitvoering en nazorg. Dit alles gebeurt steeds in overleg met de patiënt, diens familie, de arts en de verpleegkundige. De euthanasieconsulent informeert alle betrokkenen en brengt hen met elkaar in gesprek. Deze persoon is tevens aanspreekpunt in de gehele procedure.¹⁸⁹ Op de website schrijft het ziekenhuis: “De geestelijk verzorger van het Albert Schweitzer ziekenhuis vindt het belangrijk dat patiënten op elk gebied een weloverwogen keuze kunnen maken, dus óók als het gaat om euthanasie. Zij vervult daarom binnen het ziekenhuis de nevenfunctie van ‘euthanasieconsulent’. Zij weet veel van de medische, wettelijke en menselijke kanten van euthanasie.”¹⁹⁰

Een vergelijkbare rol, maar dan onder de noemer ‘levenseindebegeleider’ is voorzien in het initiatief wetsvoorstel ‘voltooid leven’ dat op 17 juli 2020 door D66 is ingediend bij de Tweede Kamer.¹⁹¹ In artikel 1 wordt een levenseindebegeleider gedefinieerd als een “levenseindebegeleider die als zodanig is ingeschreven in een register als bedoeld in artikel 3, eerste lid, van de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg.” Dit betekent dat deze BIG-geregistreerd zal moeten zijn. Inhoudelijk correspondeert het werk met die van euthanasieconsulent, zoals bedoeld in de WTL: toetsen zorgvuldigheidseisen. Het valt op dat in artikel 2.e de levenseindebegeleider met degene die deze begeleidt de overtuiging gekregen dient te hebben “dat andere hulp, gericht op de achtergrond van het verzoek, niet gewenst is.” De levenseindebegeleider heeft dus wat D66 in dit wetsvoorstel betreft niet de taak om ethisch te reflecteren en alternatieve mogelijkheden te verkennen dan de voorliggende wens van hulp bij zelfdoding. De levenseindebegeleider schrijft de middelen voor, is aanwezig bij de zelfdoding en rapporteert aan de RTE’s. In het wetsvoorstel hebben enkel vijf beroepsgroepen toegang tot opleiding levenseindebegeleider: artsen, psychiaters, gezondheidspsychologen, psychotherapeuten, verpleegkundigen.¹⁹² Maar er gaan ook andere stemmen op. Zo bepleit professor Joachim Duyndam, hoogleraar humanisme en filosofie, juist dat levenseindebegeleiding een taak is voor de geestelijk verzorging.¹⁹³ In de politiek wordt vervolgens weer op een nog andere manier gesproken over levenseindebegeleiders. In aansluiting, of: in reactie

¹⁸⁸ GKN/NHK, *Euthanasie en pastoraat*, 41

¹⁸⁹ Albert Schweitzer Ziekenhuis, *Euthanasie*, april 2019, 4, <https://www.asz.nl/specialismen/euthanasieconsulent/folders/euthanasie.pdf>.

¹⁹⁰ “Euthanasieconsulent,” Albert Schweitzer Ziekenhuis, geraadpleegd 4 oktober 2021, <https://www.asz.nl/specialismen/euthanasieconsulent/>.

¹⁹¹ Tweede kamer der Staten Generaal, *Voorstel van wet*, 35 534-2, <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/wetsvoorstellen/detail?id=2020Z14112&dossier=35534>.

¹⁹² Tweede Kamer der Staten Generaal, *Memorie van Toelichting*, 35 534-3, 41, <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/wetsvoorstellen/detail?id=2020Z14112&dossier=35534>.

¹⁹³ Joachim Duyndam, “Geestelijke begeleiding bij voltooid leven,” in *Waardenwerk*, 72 mei 2018: 131-136, https://files.humanistischverbond.nl/app/uploads/2019/04/12095056/Duyndam_Waardenwerk_Voltooid_Leven.pdf.

op de ‘voltooid leven’-wet, worden levenseindebegeleiders juist in het leven geroepen om ouderen te gaan begeleiden in hun existentiële vragen. Het ligt bij de minister hieraan invulling te geven. De definitieverwarring maakt dat goed gevolgd moet worden wat eventuele wetsvoorstellen zullen behelzen. Voorkomen moet worden dat geestelijk verzorgers verplicht moeten meewerken aan de begeleiding richting een euthanasie of hulp bij zelfdoding. Mensen verdienen het om niet zonder meer gehonoreerd te worden in hun stervenswens, maar te worden geholpen in reflectie op hun spirituele behoeften en existentiële vragen.

We keren terug naar de beginvraag van deze paragraaf: behoort het tot de rol van de geestelijk verzorger om op te treden als euthanasieconsulent wanneer is besloten tot euthanasie respectievelijk zelfdoding? Met betrekking tot de mogelijke rol van de geestelijk verzorger als levensbegeleider heeft de Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGvZ) in april 2017 een ‘open platform’ gehouden.¹⁹⁴ Geestelijk verzorgers spraken over het destijds op handen zijnde wetsvoorstel ‘voltooid leven’. Uit het verslag komt een wisselend beeld naar voren. Enerzijds instemming met een rol voor de geestelijk verzorger, maar vooral terughoudendheid. Een deel van de aanwezigen erkent, aldus het verslag, dat de geestelijk verzorger een rol heeft, omdat het hier gaat om existentiële, ethische vragen. Die gaan de louter medische dimensie te boven en zijn ook maatschappelijk van belang.

Uit de interviews in het kader van dit onderzoek blijkt eenzelfde reactie. Eén van de geïnterviewden zou bereid zijn om in schrijnende situaties bij de uitvoering van een euthanasie of zelfdoding fysiek nabij te zijn. De anderen stellen een grens bij de reflectie op de achterliggende vragen achter de wens voor euthanasie en hulp bij zelfdoding. Eén van de respondenten geeft aan niet bij het levenseinde aanwezig te willen zijn voor een religieus ritueel als een gebed, maar in geval van angst en eenzaamheid ruimte ziet voor een andere afweging.

Staat de euthanasieconsulent in hun taakbeschrijving kritisch tegenover het besluit van de patiënt? Hebben geestelijk verzorgers de taak om kritisch te spreken over euthanasie? Uit de interviews blijkt dat dat de één in gesprek met de pastorant wel duidelijk maakt niet achter de keuze te staan. Een ander geeft aan wel degelijk te sturen, maar alleen op het moment dat de pastorant twijfelt. Een derde zegt de keuze te accepteren en aan te sluiten op het punt waarop de pastorant zich bevindt.

Ik concludeer dat de taak van de geestelijk verzorger de rol van euthanasieconsulent en levenseindebegeleider – overeenkomstig de bovengenoemde betekenissen binnen de WTL en het wetsvoorstel voltooid leven! - uitsluit. Bij deze rollen wordt immers uitgegaan van het besluit tot euthanasie waarna de euthanasie vooral als een schijnbaar medische handeling wordt afgewikkeld. Wél is het nadrukkelijk aan de geestelijk verzorger aan te sluiten op de spirituele dimensie van de mens, diens existentiële vragen én ethisch te reflecteren op de wensen om over te gaan tot een verzoek tot levensbeëindiging. Wat de kritische reflectie op het proces kan er dus overlap zijn in de taken van geestelijk verzorger en die van de euthanasieconsulent/levenseindebegeleider. De functies kunnen echter niet samenvallen.

Verder moet worden opgemerkt dat de houding van de pastor mede wordt bepaald vanuit het begrip ‘helpen’, ‘bijstaan’ (dat, voor de goede orde, de taak van de ethische reflectie niet opheft!). Iemand die gaat sterven wordt *bijgestaan*. Dat houdt in dat zoveel als mogelijk die mens met zijn noden en vragen centraal staat.¹⁹⁵ De anglicaanse predikant en theoloog Samuel Wells schreef in 2015 het boeiende boek *A Nazareth Manifesto – Being With God*. Daarin betoogt hij dat niet sterfelijkheid het grootste probleem van de mensheid is, maar isolement. Mede daarom is het zijn stelling dat je best betrokken kunt zijn op andere mensen als ‘zijn met’. Dit onderscheidt hij van ‘werken voor’, ‘werken met’ en ‘zijn voor’. Dit zou volgens Wells het hart van de theologie zijn. Met

¹⁹⁴ “Discussie leden over ‘Voltooid leven’”, Vereniging van Geestelijk VerZorgers, geraadpleegd 11 oktober 2021, <https://vgvz.nl/2017/05/01/discussie-leden-voltooid-leven/>.

¹⁹⁵ GKN/NHK, *Euthanasie en pastoraat*, 13.

God en elkaar zijn ligt besloten in de schepping, is verstoord door de val, met de komst van Christus in het vlees (Immanuël - God met ons) hersteld en bekrachtigd in de opstanding.¹⁹⁶

Een kritiek- en reflectieloos meegaan met een besluit, verzoek of wens tot actieve levensbeëindiging conflicteert met pastoraat dat wordt gevoerd vanuit de overtuiging dat de mens is geschapen naar Gods beeld en dat God gericht is op leven en de tijden in Zijn hand heeft (Ps. 31,16). Eén van de geestelijk verzorgers uit het onderzoek benadrukt dat het niet de taak is om “iemand naar het einde, maar conform de christelijke traditie naar Christus te brengen.” En dat neemt weer niet weg dat de pastor “moet uitstralen (niet alleen aan het sterfbed, maar tijdens al het werk) dat ook zeer omstreden zaken binnen de ruimte van de kerk bespreekbaar zijn, zonder te hoeven rekenen op onmiddellijke goed- of afkeuring.”¹⁹⁷

Geestelijke begeleiding “veronderstelt de bereidheid met de ander mee te denken in diens concrete situatie. Dat betekent niet dat op elke vraag een antwoord wordt gegeven, ook niet met de Bijbel in de hand. Het betekent wel luisteren, solidair zijn (bijvoorbeeld als de ‘medische macht’ zich manifesteert ten koste van de patiënt), verhelderen van inzicht, ontmaskeren van schijnzekerheden, confronteren met andere meningen, bespreekbaar maken van wat iemand dwars zit of angstig maakt, bemoedigen, troosten, helpen en nog veel meer.”¹⁹⁸

Wanneer een geestelijk verzorger iemand begeleidt met een niet-christelijke levensovertuiging is diens presentie minder ‘verkondiging’ en meer begeleiding in de bredere betekenis van spirituele zorg. Tenzij de ‘pastorant’ de openheid jegens deze verkondiging kenbaar heeft gemaakt. In dat geval mag nooit verborgen “blijven dat pastorale hulp verleend wordt vanuit het belijden van de kerk dat Gods woord “een lamp voor onze voet en een licht op ons pad” is. Daaraan ontleent het pastoraat zijn identiteit.” De kracht van het Evangelie is groot: het troost, spreekt vrij van schuld, het richt op, het opent een toekomst en het spreekt van een “vrede die alle verstand te boven gaat”. Pastoraat presenteert zich hier als verkondiging. Tegelijk kunnen en mogen we een stervende geen hoop aanpraten of opdringen. “Beter geen evangelie dan een goedkoop evangelie.” Een opgelegde mening voert niet tot het begaan van een eigen weg. Het gaat er echter om de ander te helpen zijn eigen weg te gaan en beslissingen te helpen nemen die daarvoor nodig zijn. Als de omstandigheden het toelaten mogen beslissingen genomen worden bij het licht van het Evangelie en mogen de gedane keuzes worden opgedragen aan Hem, die het hart ziet en in Christus Jezus de zondaar rechtvaardigt.”¹⁹⁹

4.3 Verhouding tot palliatieve zorg

Hoe verhoudt het werk van de geestelijk verzorger zich tot de aandacht die de palliatief verpleegkundige²⁰⁰ heeft voor de spirituele kant van de mens?²⁰¹ Palliatieve zorg kenmerkt zich door aandacht voor de totale mens, zoals blijkt uit bijvoorbeeld het model van Fitchett dat besproken wordt in het hoofdstuk over *ars moriendi*. Dat betekent dat een palliatief verpleegkundige hiervoor tijd heeft, toegerust is en niet bij elke spirituele en/of existentiële vraag een geestelijk verzorger hoeft te raadplegen of langs te laten komen. Uit zowel literatuur als veldonderzoek uit 2007 in het Rotterdamse Ikaziaziekenhuis blijkt – in een vrijwel ideale situatie – dat door training in spirituele zorg de competenties van verpleegkundig personeel vergroot, evenals de spirituele ondersteuning die

¹⁹⁶ Samuel Wells, *Een Nazaret-manifest. Met God zijn*, vertaald door Zwany Kamerman (Franeker: Van Wijnen, 2020).

¹⁹⁷ GKN/NHK, *Euthanasie en pastoraat*, 14.

¹⁹⁸ GKN/NHK, *Euthanasie en pastoraat*, 14.

¹⁹⁹ GKN/NHK, *Euthanasie en pastoraat*, 15.

²⁰⁰ “De expert palliatieve zorg is middels een erkende opleiding in de palliatieve zorg, werkervaring en inhoudelijke verdieping en verbreding gekwalificeerd en heeft specifieke kennis en vaardigheden in complexe palliatieve zorg en crisissituaties. De expert palliatieve zorg is vanuit zijn functie werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg de enige focus van het werk is” (IKNL/Palliatief, *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*, 2017, https://palliaweb.nl/getmedia/02b81c30-d9be-4c51-83bf-deb1260ccf7b/Kwaliteitskader_web-240620.pdf).

²⁰¹ Zie ook J.P. Vlasblom, “Spiritual care by nurses and the role of the chaplaincy in a general hospital,” (PhD diss., Vrije Universiteit van Amsterdam, 2015).

patiënten ervaren bij hun ziekte.²⁰² De patiënten ervoeren meer ontvankelijkheid en steun bij hun vragen over het doel en de zin van hun leven en hun ziekte; verpleegkundigen veranderden hun gedrag op verschillende aspecten, zoals bijv. betere registratie en vragen naar de behoeften van de patiënt.²⁰³ Later onderzoek wijst uit dat een aantal factoren cruciaal is voor spirituele zorg: tijd om te luisteren, beschikbaarheid, empathisch vermogen, openstaan voor andere meningen en een goede vertrouwensrelatie.²⁰⁴ Het onderzoek onderstreept bovendien de bovengenoemde definitie van spirituele zorg.²⁰⁵

Opgemerkt moet worden dat het van belang is dat het management van betreffende zorginstellingen zich medeverantwoordelijk voelt voor het optimaal spiritueel functioneren van zowel zorgvragers als zorgverleners. Lucas Tiesinga doet t.a.v. de rol van het management bij levensbeschouwing en spiritualiteit in zorgpraktijk de volgende aanbeveling: “Het management kan dit doen door ruimte en sfeer binnen de instelling te creëren waarbij aandacht voor levensbeschouwing en spirituele vraagstukken gelegitimeerd is en zich niet beperkt tot de privéwereld van zorgvragers of zorgverleners, door instellingsbreed de identiteit of mission statement aangaande levensbeschouwing en het spirituele functioneren van zorgvragers en zorgverleners te bespreken, vast te leggen, en door (bij)scholing te stimuleren van zorgverleners die niet bevoegd of bekwaam zijn op het terrein van levensbeschouwelijke en spirituele zorg terwijl zij op basis van goed professioneel functioneren wel behoren te voldoen.”²⁰⁶ Henk Jochemsen formuleert enkele kwaliteitscriteria op managementniveau, waarbij hij uitgaat van identiteitsbeleid langs drie strategieën: cultuur, structuur en personeelsmanagement. Daarnaast formuleert hij een lijst van criteria/beleidslijnen met betrekking tot spirituele zorg voor het management van instellingen, waarvan ik me hier beperk tot het benoemen van de thema’s:

- Voorwaarden voor het verlenen van spirituele zorg;
- Geloof en levensbeschouwing;
- Ervaringen en emoties;
- Moed, hoop en groei;
- Religieuze gebruiken en gewoonten;
- Relaties en sociale verbanden.²⁰⁷

Binnen Lectoraat Zorg en Zingeving van Viaa Hogeschool in Zwolle is onderzoek gedaan naar spiritual care support en de rol van verpleegkundigen daarin.²⁰⁸ In het algemeen wordt spirituele zorg als een aspect van verpleegkundige zorg gezien. Hierbij benadrukken ze het belang van onderwijs om deze competenties ook te ontwikkelen. Als verklaring waardoor verpleegkundigen soms wat terughoudend zijn in hun focus op de spirituele dimensie benoemen ze dat spirituele zorg vaak niet voldoende is ingebed op het mesoniveau van de organisatie, dus op het niveau van de afdeling of op teamniveau. Een manier om de aandacht weer meer ook op spirituele aspecten te richten is door het aanstellen van een verantwoordelijke verpleegkundige binnen het team. In het onderzoek noemen ze deze persoon de ‘link nurse’, iemand die meedenkt in individuele casussen, aandacht vraagt voor het thema en ook richting het management meedenkt over beleid. Ze hebben de implementatie van een dergelijke link nurse onderzocht in een ziekenhuiscontext. Tijdens de interventie namen de competenties van de verpleegkundigen toe op het gebied van spirituele zorg en waren er meer

²⁰² Jan P. Vlasblom, Jenny T. van der Steen, Dirk L. Knol en H. Jochemsen, “Effects of a spiritual care training for nurses,” in *Nurse Education Today* 31 (8):790-796, DOI: 10.1016/j.nedt.2010.11.010.

²⁰³ Vlasblom, “Effects of a spiritual care training for nurses,” 795.

²⁰⁴ Jan P. Vlasblom, Jenny T. van der Steen, Henk Jochemsen, “Spiritual care in a hospital: nurses’ and patients’ perspectives,” in *Nurse Reports* 2012:2e7: 39-45, <http://dx.doi.org/10.4081/nursrep.2012.e7>.

²⁰⁵ Vlasblom, “Spiritual care in a hospital setting: nurses’ and patients’ perspective,” 43.

²⁰⁶ Lucas Tiesinga, “Levensbeschouwing en spiritualiteit in wetenschappelijk onderzoek en zorgpraktijk,” in Jochemsen, *Zinervaring in de zorg*, 86.

²⁰⁷ Henk Jochemsen, “Verantwoordelijkheid van het management voor spirituele zorg,” in Jochemsen, *Zinervaring in zorg*, 54-61.

²⁰⁸ B. Cusveller, A. Damsma-Bakker, T. Streefkerk, R. van Leeuwen, “Implementing “Link Nurses” as Spiritual Care Support in a General Hospital,” *Religions* 2020, 11(6), 308, <https://doi.org/10.3390/rel11060308>.

verwijzingen naar geestelijk verzorgers. Een soortgelijke interventie kan toegepast en ingezet worden in andere contexten. Verder zou de *spiritual care competence scale* gebruikt kunnen worden in contexten waarin men denkt dat de verpleegkundigen voornamelijk op fysieke aspecten gericht zijn en wil onderzoeken of er voldoende aandacht is voor spirituele componenten.

De praktijken van de in het kader van deze studie geïnterviewde geestelijk verzorgers tonen verschillende beelden:

- Het moment van verwijzingen is afhankelijk van de persoonlijke relatie met degene die deze begeleidt en niet (protocolair) vastgelegd. De geestelijk verzorger wordt bij patiënten/bewoners betrokken wanneer deze de palliatief verpleegkundige kent, maar niet wanneer er geen persoonlijke relatie is;
- Eén van de geïnterviewden geeft aan – samen met de behandelend arts – structureel betrokken te zijn bij palliatieve sedatie;
- Eén van de geïnterviewden benadrukt de Effectieve Interdisciplinaire Samenwerking (EIS) door aan te geven onderdeel te zijn van het team dat bewoners van het verpleeghuis verzorgt: artsen, verpleegkundigen, psychologen, e.d.;
- Twee van de vier geestelijk verzorgers geven aan bij patiënten en bewoners betrokken te worden omdat zij meer tijd hebben voor spirituele aandacht dan de palliatief verpleegkundige. Dit duidt op een meer praktische dan inhoudelijke begrenzing tussen de spirituele taken van de beide professionals;
- Eén geestelijk verzorger ziet dat deze meer doorvraagt op krachtbronnen, troost en perspectief dan diens collega palliatief verpleegkundige;
- Eén geestelijk verzorger geeft aan eigenlijk niet te weten wat de collega palliatief verpleegkundige doet aan spirituele zorg;
- Sommige verpleegkundigen hebben het idee dat een geestelijk verzorger alleen een taak heeft bij gelovige mensen. Daardoor wordt de kans gemist om breder van betekenis te zijn voor de mens die worstelt met zingevingsvragen;
- Eén geestelijk verzorger is structureel betrokken bij iedereen in de hospice;
- Eén geestelijke verzorger, betrokken bij een reformatorisch verpleeghuis, geeft een redelijk duidelijke grens aan: zodra er geestelijke vragen spelen die betrekking hebben op de persoonlijke verhouding van de pastorant met God, wordt de geestelijk verzorger erbij betrokken. De bespreking van deze vragen is niet aan de (palliatief) verpleegkundige.

Hoewel de data beperkt zijn, blijkt uit deze lijst onduidelijkheid rond rol en taken van de palliatief verpleegkundige en de geestelijk verzorger. Deze verwarring komt de spirituele zorg niet ten goede. De in de inleiding genoemde functionele benadering van spiritualiteit kan een helpende hand bieden. De functionele benadering onderscheidt zich van een substantiële benadering. Bij een substantiële benadering van de spiritualiteit gaat het om de inhoud van wat iemand gelooft. De functionele benadering richt zich op de functie die de spiritualiteit heeft. De (palliatief) verpleegkundige heeft beslist een rol t.a.v. de spirituele zorg waarin ruimte is voor levensvragen, ongeacht welke religie of wereldbeschouwing men aanhangt. De geestelijk verzorger van protestante huize kan bijvoorbeeld – maar niet uitsluitend! – de taak oppakken om pastoranten met dienovereenkomstige levensovertuiging te begeleiden in hun vragen rond bijvoorbeeld de persoonlijke toe-eigening van het heil. Daarvoor is aansluiting noodzakelijk op de belevingswereld en het talenveld van de pastorant, het professionele werkveld van de geestelijk verzorger dus. Hier gaat het dan over de substantiële benadering.

Anders gezegd is er onderscheid te maken gemaakt tussen spirituele zorg als aspect van de zorg (verpleegkundigen) en spirituele zorg als praktijk (geestelijk verzorgers). In plaats van “spirituele zorg” kunnen ook termen als “omgaan met levensvragen” of “hulp bij betekenisgeving” gebruikt worden.

4.4 Omgaan met signalen

De grote kracht van de geestelijk verzorger met betrekking tot het omgaan met een wens tot actieve levensbeëindiging is het herkennen van en anticiperen op signalen. In de praktijk kunnen het juist de verpleegkundigen zijn die deze signalen kunnen oppikken, erop in kunnen gaan of de geestelijk verzorger inschakelen.²⁰⁹ Ook kunnen spirituele behoeften juist ontstaan die de patiënt zelf niet heeft voorzien.

De geïnterviewde geestelijk verzorgers geven aan zo'n vier keer per jaar in aanraking te komen met iemand die concreet uitspreekt te willen sterven. Veel vaker worden er signalen afgegeven die tenderen richting een stervenswens. Die komen meer terloops aan de orde, in een biografisch gesprek, een gesprek over iemands levensloop, bijvoorbeeld. De signalen uiten zich in uitspraken als:

“Voor mij hoeft het leven niet meer.”

“Het leven is voor mij wel klaar.”

“Ik wil mijn familie niet langer tot last zijn.”

“Zo hoeft het voor mij niet meer.”

Deze signalen stellen de geestelijk verzorger in staat om door te vragen en te reflecteren. Wat zijn de onderliggende vragen? “Bij een verzoek om euthanasie is het noodzakelijk te weten te komen waarom iemand zegt te willen sterven en of zo iemand dat nog steeds zou willen, als de aanleiding tot het uiten van een dergelijk ‘signaal’ (gedeeltelijk) zou kunnen worden weggenomen. Gaat het om een persistente wens of is het een paniekbesluit?”²¹⁰ Wat zijn iemands krachtbronnen die aangeboord kunnen worden? Het is als het ware een zoektocht naar waarde, naar iets wat voor iemand belangrijk is. Pastoranten missen kwaliteit van leven, hebben pijn of zijn angstig. Waaruit put men troost en kracht? Waarvoor komt iemand nog uit bed?

De geestelijk verzorger kan anticiperen op deze zoektocht naar waarde. Zo vertelt één van de geestelijk verzorgers dat iemand met een lichte doodswens vertelde eigenlijk nog te leven voor haar kleindochter, maar haar nauwelijks zag. Door het kleinkind weer in contact te brengen met de oudere mevrouw kreeg de pastorant weer meer zin in het leven en viel de latente stervenswens weg. Een ander had een euthanasiewens die werd gevoed door een verstoorde moeder-dochter-verhouding. Toen eenmaal de verhouding, dankzij interventie van de geestelijk verzorger, weer was hersteld verviel de behoefte aan een actieve levensbeëindiging. Dr. Alfred Sachs, huisarts en onderzoeker, typeert de behoefte van iemand met een stervenswens niet voor niets als een behoefte aan ‘geestelijke intimiteit’.²¹¹

Bij een meer concrete stervenswens stellen de geestelijk verzorgers zich meer op zoals is besproken in de paragraaf over de geestelijk verzorger als ethicus. Door hen wordt ook dan gezocht naar zingeving, troost- en krachtbronnen. Eén van de geestelijke verzorgers benadrukt het reflecteren vanuit Bijbelse kaders: wat vraagt God van ons?

4.5 Rol van de familie

De geestelijk verzorgers herkennen in de dagelijkse praktijk ook een rol voor de familie in het besluitvormingsproces. De familie kan op vier manieren een rol spelen:

1. De persoon met de stervenswens wil diens familie niet tot last zijn. Het doet er toe hoe de familie hierop reageert. De familie kan reageren met – al dan niet onbedoeld – bevestigende signalen, of juist laten merken dat de persoon ‘tot last’ mag zijn;
2. De familie is tegen de wens tot actieve levensbeëindiging;
3. De familie is niet bestand tegen de vormen van lijden en bestempelen het als niet mens- en/of levenswaardig. Zij zien daardoor bijvoorbeeld niet dat vader of moeder ook nog levensplezier

²⁰⁹ Henk Jochemsen, “Spiritualiteit en spirituele zorg in de gezondheidszorg,” *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 86, nr. 2: 72.

²¹⁰ GKN/NHK, *Euthanasie en pastoraat*, 30.

²¹¹ Dr. Alfred Sachs tijdens het symposium “Levenseindewet, summum van vrije wil?” Een juridische, ethische en medische verkenning” georganiseerd door Juristenvereniging Pro Vita op 2 oktober 2021.

heeft, wakkeren het gevoel aan ‘tot last te zijn’ en kunnen zo het besluitvormingsproces beïnvloeden;

4. De familie kan positief inspelen op zingevingsvraagstukken door te wijzen op krachtbronnen en zin geven aan het leven door er (weer meer) te zijn, zélf present te zijn als krachtbron of praktische ondersteuning te verlenen in zingevende activiteiten.

Het kan de rol van de geestelijk verzorger zijn om de wensen van de pastorant nadrukkelijk aan de orde te stellen in het gesprek met de familie.

4.6 Concluderende samenvatting

Geestelijk verzorgers, zeker in een zorginstelling, hebben steeds meer te maken met een enorme pluraliteit aan levensbeschouwingen onder de bewoners, cliënten of patiënten. Dit rapport gaat uit van een integratieve benadering die zowel recht doet aan de levensbeschouwelijke als de professionele aspecten van de geestelijk verzorger. De geestelijk verzorger wortelt in de breedte van de christelijke traditie.

In een zorginstelling met een christelijke identiteit kan de rol van geestelijk verzorger worden ingevuld in de begeleiding van en hulpverlening aan mensen met een euthanasiewens waarbij het de *primaire* opdracht is om God, de Vader van Jezus Christus, ter sprake brengen en waarbij het *secundair* draait om zingevingsvraagstukken. Dit betekent niet dat het in tijd of gespreksfase *eerst* om God om moet gaan en *vervolgens* om zingeving. In de praktijk zal het geestelijke gesprek volgendelijk omgekeerd plaatshebben: vanuit zingeving naar het levensbeschouwelijke, naar God. Het primaire is er niet zonder het secundaire.

Bij levenseindevraagstukken in de hierboven geschetste context van de geestelijke verzorging gaat het om de hoop die er is in Christus centraal te laten zijn in de geestelijke verzorging.

De definitie van palliatieve zorg van de WHO getuigt van het feit dat spirituele zorg onlosmakelijk verbonden is aan de stervensfase. Onder spirituele zorg verstaan we “het levensbeschouwelijke en eventueel godsdienstig functioneren van de mens, waartoe wij ook de vragen van zinervaring en zingeving rekenen.” Deze definitie komt voort uit een brede insteek die wordt geboden door een *functionele benadering* van spiritualiteit waarin deze wordt gezien als een functie die in het menselijke bestaan onderscheiden kan worden. Spiritualiteit wordt beschreven als een antropologische structuur. Spiritualiteit is niet een apart terrein is van het menselijke bestaan, maar een aspect van het hele bestaan.

De geestelijk verzorger is ook als ethicus. Wanneer een geestelijk verzorger wordt ‘geraadpleegd’ moet dat niet als een bijkomstigheid worden beschouwd, maar als een hulpvraag naar een goede onderlinge afstemming van ethiek en zingeving.

In het licht van politieke ontwikkelingen moet voorkomen worden dat geestelijk verzorgers verplicht moeten meewerken aan de begeleiding richting een euthanasie of hulp bij zelfdoding. Mensen verdienen het om niet zonder meer gehonoreerd te worden in hun stervenswens, maar te worden geholpen in reflectie op hun spirituele behoeften en existentiële vragen.

De taak van de geestelijk verzorger sluit de rol van euthanasieconsulent en levenseindebegeleider – overeenkomstig de bovengenoemde betekenissen binnen de WTL en het wetsvoorstel voltooid leven! - uit. Bij deze rollen wordt immers uitgegaan van het besluit tot euthanasie waarna de euthanasie vooral als een schijnbaar medische handeling wordt afgewikkeld. Wél is het nadrukkelijk aan de geestelijk verzorger aan te sluiten op de spirituele dimensie van de mens, diens existentiële vragen én ethisch te reflecteren op de wensen om over te gaan tot een verzoek tot levensbeëindiging. Wat de kritische reflectie op het proces kan er dus overlap zijn in de taken van geestelijk verzorger en die van de euthanasieconsulent/levenseindebegeleider. De functies kunnen echter niet samenvallen.

De houding van de pastor wordt mede bepaald vanuit het begrip ‘helpen’, ‘bijstaan’ (dat, voor de goede orde, de taak van de ethische reflectie niet opheft!). Iemand die gaat sterven wordt *bijgestaan*. Dat houdt in dat zoveel als mogelijk die mens met zijn noden en vragen centraal staat.

Een kritiek- en reflectieloos meegaan met een besluit, verzoek of wens tot actieve levensbeëindiging conflicteert met pastoraat dat wordt gevoerd vanuit de overtuiging dat de mens is geschapen naar Gods beeld en dat God gericht is op leven en de tijden in Zijn hand heeft (Ps. 31,16).

Het is van belang dat het management van zorginstellingen zich mede verantwoordelijk voelt voor het optimaal spiritueel functioneren van zowel zorgvragers als zorgverleners.

Uit een beperkt aantal interviews blijkt onduidelijkheid rond de rol en taken van de palliatief verpleegkundige en de geestelijk verzorger. Deze verwarring komt de spirituele zorg niet ten goede. In de praktijk kunnen het juist verpleegkundigen zijn die de signalen kunnen oppikken, erop in gaan of de geestelijk verzorger inschakelen.

Veel vaker worden er signalen afgegeven die tenderen richting een stervenswens dan dat men concreet aangeeft te willen sterven. Die signalen komen meer terloops aan de orde, in een biografisch gesprek, een gesprek over iemands levensloop, bijvoorbeeld. De geestelijk verzorger kan samen met de pastorant op zoek gaan naar krachtbronnen, naar wat voor iemand van waarde is. Ten aanzien van de rol van de familie kan het de rol van de geestelijk verzorger zijn om de wensen van de pastorant nadrukkelijk aan de orde te stellen in het gesprek met de familie.

Bronnen

Literatuur

Albert Schweitzer Ziekenhuis. *Euthanasie*. april 2019.

<https://www.asz.nl/specialismen/euthanasieconsulent/folders/euthanasie.pdf>

Albert Schweitzer Ziekenhuis. "Euthanasieconsulent." Geraadpleegd 4 oktober 2021.

<https://www.asz.nl/specialismen/euthanasieconsulent/>.

Beek, Bram van de. *Ego. Een cultuuranalyse van het ik*. Utrecht: KokBoekencentrum, 2022.

Boer, Theo. "De moderne geestelijk verzorger als ethicus: een toevalstreffer?" In: J.J.A. Doolaad e.a. (red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*. Kampen: Kok 2006.

Cusveller, B., Damsma-Bakker, A., Streefkerk, T., Leeuwen, R. van. "Implementing "Link Nurses" as Spiritual Care Support in a General Hospital." *Religions* 2020, 11(6), 308.

<https://doi.org/10.3390/rel11060308>.

Duyndam, Joachim. "Geestelijke begeleiding bij voltooid leven." In *Waardenwerk*, 72 mei 2018: 131-136.

https://files.humanistischverbond.nl/app/uploads/2019/04/12095056/Duyndam_Waardenwerk_Voltooid_Leven.pdf.

Frankl, Viktor E. *De zin van het bestaan*. Rotterdam: Ad Donker, 2020.

GKN/NHK. *Euthanasie en pastoraat*. Den Haag: Boekencentrum, 1998.

Heitink, G. "Geestelijk verzorger: een ambt en een ambacht." In: J.J.A. Doolaad e.a. (red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*. Kampen: Kok 2006, 161-169.

Huber, M., Vliet, M. van, Giezenberg, M., et al. "Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study." In *BMJ Open* 2016;5:e010091.

doi:10.1136/bmjopen-2015-010091.

Huber, M., Garssen, B. "Relaties tussen zingeving, gezondheid en welbevinden." In

Wijgergangs, L., Ras, T., Reijmerink, W. *Zingeving in zorg. De mens centraal*. ZonMw, 2016: 17-21, https://www.iph.nl/assets/uploads/2020/12/ZonMw_zingeving_herdruk_totaal.pdf.

IKNL/Palliactief. *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*. 2017. https://palliaweb.nl/getmedia/02b81c30-d9be-4c51-83bf-deb1260ccf7b/Kwaliteitskader_web-240620.pdf).

Jochensen, Henk. "Spiritualiteit en spirituele zorg in de gezondheidszorg." *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 86, nr. 2: 71-72.

Jochensen, H., Klaasse-Carpentier, M., Cusveller, B.S., Scheur, A. van de, Bouwer, J. *Levensvragen in de stervensfase. Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief*. Rapport van het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut. no. 16 (2002), Ede.

Jochensen, H. en Leeuwen, E. van (red.). *Zinervaring in de zorg. Over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg*. Assen: Van Gorcum, 2005.

Timmerman – Van Rhee, J., Jochensen, H. *Levensvragen... Een christelijke visie op geestelijke zorg in de terminale palliatieve zorgverlening met een handreiking voor zorgverleners*. Prof. Dr. G.A. Lindeboominstituut.

Tweede kamer der Staten Generaal. *Voorstel van wet*. 35 534-2. <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/wetsvoorstellen/detail?id=2020Z14112&dossier=35534>.

Tweede Kamer der Staten Generaal. *Memorie van Toelichting*. 35 534-3. <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/wetsvoorstellen/detail?id=2020Z14112&dossier=35534>

VGvZ, *Beroepsstandaard Geestelijk Verzorger*. 2016. <https://vgvz.nl/wp-content/uploads/2018/07/Beroepsstandaard-2015.pdf>.

VGvZ. "Discussie leden over 'Voltooid leven'." Geraadpleegd 11 oktober 2021. <https://vgvz.nl/2017/05/01/discussie-leden-voltooid-leven/>.

Vlasblom, Jan P., Steen, Jenny T. van der, Knol, Dirk L. en Jochensen, H., "Effects of a spiritual care training for nurses." In *Nurse Education Today* 31 (8):790-796. DOI: 10.1016/j.nedt.2010.11.010.

Vlasblom, Jan, P., Steen, Jenny T. van der, Jochensen, Henk. "Spiritual care in a hospital: nurses' and patients' perspectives." In *Nurse Reports* 2012:2e7: 39-45. <http://dx.doi.org/10.4081/nursrep.2012.e7>.

Vlasblom, J.P. "Spiritual care by nurses and the role of the chaplaincy in a general hospital." PhD diss., Vrije Universiteit van Amsterdam, 2015.

Wells, Samuel. *Een Nazaret-manifest. Met God zijn*. Vertaald door Zwany Kamerman. Franeker: Van Wijnen, 2020.

World Health Organization. "Definition of palliative care." Geraadpleegd 5 januari 2021. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

ZorgenZ.... “Machteld Huber veroverd met positieve gezondheid de zorg.” Geraadpleegd 26 oktober 2021. <https://zorgenz.nl/machteld-huber-veroverd-met-positieve-gezondheid-de-zorg/>.

Interviews

- Vier geanonimiseerde geestelijk verzorgers die verbonden zijn aan protestants-christelijke verpleeghuizen en ook – via centra voor levensvragen - worden ingezet in de extramurale (geestelijke) zorg;
- Jaap Gootjes, directeur hospice Kuria, Amsterdam.

5 Actieve levensbeëindiging bij kinderen

Arthur Alderliesten

Hoe wordt in Nederland omgegaan met actieve levensbeëindiging bij kinderen?²¹² En in hoeverre spelen lijden, kwaliteit van leven en wilsonbekwaamheid een rol in het besluitvormingsproces rond het levenseinde bij kinderen? Dit hoofdstuk geeft een verkenning van de (wettelijke) situatie voor euthanasie bij kinderen in Nederland. Daarna volgen twee perspectieven die erop gericht zijn de wens naar actieve levensbeëindiging van kinderen bij hun ouders te voorkomen: meer aandacht voor kinderpalliatieve zorg en meer inzicht in en omgaan met lijden bij kinderen. Dit komt – mutatis mutandis – samen in een onderzoek dat is gestart door het Lindeboom Instituut. Hierin komen deze ethische vragen rond lijden en palliatieve zorg bij kinderen aan de orde.

5.1 Kindereuthanasie in Nederland

De wettelijke situatie rond actieve levensbeëindiging bij kinderen valt in drieën uiteen. Voor kinderen tussen nul en één jaar is er de ‘Regeling beoordelingscommissie Late Zwangerschapsafbreking en Actieve Levensbeëindiging bij Pasgeborenen’ (LZA/LP)²¹³, vanaf twaalf jaar geldt de Wet Toetsing Levensbeëindiging (WTL) en voor kinderen tussen één en twaalf jaar is nog geen wetgeving of regeling. Hieraan wordt gewerkt, zoals in deze paragraaf uiteen wordt gezet.

5.1.1 Regeling nul tot één jaar (‘Actieve levensbeëindiging pasgeborenen’)

Middels een ministeriële regeling is – sinds december 2015 in een doorontwikkelde versie – vastgelegd dat actieve levensbeëindiging van pasgeborenen onder bepaalde voorwaarden mag worden toegepast. In 2007 trad de regeling in werking. Inmiddels ligt er een doorontwikkelde versie van de datum 26 januari 2016.²¹⁴ Deze hierboven al genoemde regeling ‘Late Zwangerschapsafbreking en Actieve Levensbeëindiging Pasgeborenen’ omvat de eisen en voorwaarden zoals ze in de rechtspraak, de literatuur en de standpunten van de beroepsgroep (waaronder het zogeheten ‘Gronings Protocol’) worden benoemd. Het gaat onder andere om de eis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de pasgeborene en instemming van de ouders met het besluit. Deze ministeriële regeling bevat de juridische voorwaarden; het bekende ‘Gronings Protocol’²¹⁵ en heeft als doel hulp te bieden ‘bij de besluitvorming rond actieve levensbeëindiging bij de niet intensive care afhankelijke pasgeborenen met een ernstig en uitzichtloos lijden dat niet op een andere medisch verantwoorde manier te behandelen is (...) en vergemakkelijkt het melden ervan.’

Naar de gangbare medische opvatting worden pasgeborenen en zeer jonge kinderen in een drietal patiëntengroepen onderscheiden waarbij een beslissing rond het levenseinde ter sprake komt.

1. Groep één omvat de pasgeborenen van wie het overlijden op zeer korte termijn zeker is, ondanks een maximale intensieve therapie. Als voorbeeld gelden de baby’s met longhypoplasie.

²¹² Voor een aantal lijnen in dit hoofdstuk is dankbaar gebruik gemaakt van een intern document over levensbeëindiging van kinderen van NPV – Zorg voor leven.

²¹³ Rijksoverheid, *Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen*, wetten.overheid.nl/BWBR0037570/2018-08-01.

²¹⁴ Dit hoofdstuk gaat voorbij aan de ontstaansgeschiedenis van de regeling. De ontwikkelingen zijn grotendeels na te lezen in Gerbert van Loenen, *Hij had beter dood kunnen zijn. Oordelen over andermans leven*, (Amsterdam: Van Gennep, 2009), 75-103 en ²¹⁵ Theo A. Boer, *Ethische kanttekeningen bij pleidooien voor ‘kindereuthanasie’*. Rede, uitgesproken bij het afscheid als bijzonder hoogleraar op de Lindeboomleerstoel ‘Ethiek van de Zorg’ aan de Theologische Universiteit van de Gereformeerde Kerken te Kampen, (Amersfoort: prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut, 2020), www.lindeboominstituut.nl/wp-content/uploads/2020/03/Afscheidsrede-Theo-Boer-6-maart-2020-def.pdf.

²¹⁵ Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, *Zorgvuldigheidseisen rond actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige aandoening. Het Gronings protocol*, (Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2014), expertisecentrum euthanasie.nl/app/uploads/2019/09/Het-Gronings-protocol.pdf.

Het Gronings Protocol noemt behandeling van de pasgeborenen uit deze groep ‘medisch kansloos’, omdat er geen levenskansen zijn.

2. Groep twee behelst pasgeborenen en zeer jonge kinderen die met inzet van maximale medisch-technische mogelijkheden potentieel in leven te houden zijn, maar wier toekomstverwachting zeer somber zijn. Het gaat hier bijvoorbeeld om veel te vroeg geboren kinderen bij wie na enige dagen behandeling een zeer ernstige hersenbeschadiging blijkt te zijn ontstaan. Als de intensieve behandeling wordt gestaakt, zal dit het overlijden van het kind tot gevolg hebben.’
Behandeling van een kind uit deze groep wordt medisch als zinloos gezien. Er zijn hier wel levenskansen, maar de toekomstverwachtingen zijn uiterst somber. Het protocol geeft criteria om te bepalen of er sprake is van zinloosheid en een uitzichtloze situatie. De beslissing van het niet-aanvangen of staken van een medisch kansloze of zinloze behandeling (abstineren) wordt gezien als een onderdeel van de normale medische behandeling.
3. Groep drie betreft pasgeborenen die ook zonder intensieve behandeling in leven blijven, maar niettemin een leven van ernstig en uitzichtloos lijden tegemoet gaan. Hierbij gaat het om pasgeborenen met zodanig uitgebreide afwijkingen dat elke vorm van zelfstandig leven onmogelijk is en waarbij op geen enkele manier het ernstige en aanhoudende lijden kan worden opgeheven. Voorbeelden van zulke afwijkingen zijn de meest ernstige vormen van spina bifida en Epidermolysis Bullosa. Het Gronings Protocol richt zich op deze derde groep.

Anders en bondig gezegd: groep één en twee zijn kinderen die al zouden gaan sterven, maar bij wie het sterven vervroegd wordt via actieve levensbeëindiging. Groep drie bestaat uit kinderen die ook zouden kunnen overleven, maar wier levens beëindigd kunnen worden.

Anders dan bij pasgeborenen uit groep twee blijft het kind uit groep drie, na een gefundeerde beslissing om te abtineren, ernstig en uitzichtloos lijdend in leven ondanks palliatieve zorg. De arts kan besluiten om afwachtend toe te zien tot het kind uit zijn lijden wordt verlost. Dit is voor de meeste artsen onaanvaardbaar. Zij voelen een conflict van plichten: enerzijds de plicht om het leven te behouden en anderzijds de plicht om het lijden te verlichten. Verderop in dit hoofdstuk wordt benadrukt dat dit echter geen vast uitgangspunt is omdat er kritische vragen zijn te stellen bij het meten dan wel vaststellen van uitzichtloos lijden. Daarnaast is het vooral ook van belang om maximaal te focussen op het inzetten van palliatieve zorg in plaats van actieve levensbeëindiging.

De regeling geeft vijf eisen waaraan voldaan moet zijn om de levensbeëindiging van een pasgeborene als zorgvuldig te beschouwen. Het besluit wordt zorgvuldig geacht wanneer:

- a. Er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind naar heersend medisch inzicht, hetgeen onder andere betekent dat de beslissing tot abtineren gerechtvaardigd moet zijn, dat wil zeggen dat naar medisch wetenschappelijke inzichten vaststaat dat medisch ingrijpen zinloos is en naar heersend medisch inzicht geen twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- b. De ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
- c. De arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose; dit houdt onder andere in dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- d. De arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd die het kind heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen; in de plaats van het oordeel van één andere onafhankelijke arts kan worden gesteld het oordeel van een behandelteam;
- e. De levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

Deze zorgvuldigheidseisen zijn niet onomstreden. Onder de beroepsgroep is geen consensus over een centraal onderdeel: het ‘uitzichtloos en ondraaglijk lijden’ van pasgeborenen.²¹⁶ Vóór de

²¹⁶ Van Loenen, *Hij had beter dood kunnen zijn*, 92.

totstandkoming van de regeling gold alleen *actueel* lijden. Later is het – nog minder goed vast te stellen – *toekomstig*, te *verwachten* lijden opgenomen. Uit een onderzoek naar levensbeëindiging van 22 baby's tussen 1997 en 2004 bleken alle baby's geleden te hebben aan ernstige vormen van spina bifida, een open ruggetje.²¹⁷ Volgens de arts-onderzoekers hebben al deze pasgeborenen 'uitzichtloos en ondraaglijk' geleden. Daarmee was voldaan aan het belangrijkste criterium uit het protocol.

Enkele critici, onder wie de Rotterdamse kinderneurochirurg De Jong en klinisch ethicus Kompanje, stellen echter dat baby's met een open ruggetje helemaal geen pijn hebben en als ze al pijn hebben, deze te bestrijden is met pijnstillers. Zij concluderen dat bij deze 22 gesteld is dat zij 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden', niet vanwege de pijn, maar omdat zij een ernstig gehandicapt leven tegemoet gaan.²¹⁸

De vragen naar wat lijden is, wanneer het uitzichtloos en ondraaglijk is en hoe dat meetbaar is, blijven dus cruciale vragen, ook al is het een expliciete zorgvuldigheidseis in een regeling. In het licht van de wens van de minister om met een regeling te komen voor actieve levensbeëindiging tussen één en twaalf jaar, is dit een relevante constatering.

5.1.2 Vanaf twaalf jaar (WTL)

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) bevat specifieke regelgeving voor minderjarige patiënten: voor jongeren vanaf zestien jaar zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding toegestaan onder dezelfde voorwaarden als bij volwassenen, met als extra voorwaarde dat ouders betrokken zijn bij het beslissingsproces. Voor kinderen van twaalf tot en met zestien jaar is euthanasie toegestaan wanneer ouders betrokken zijn bij het beslissingsproces en daarnaast ook instemmen met de levensbeëindiging.

In 2014 was er intensieve discussie over de vraag of de mogelijkheden van actieve levensbeëindiging naar kinderen jonger dan twaalf uitgebreid zou moeten worden.²¹⁹

5.1.3 Tussen één en twaalf jaar

Kinderen jonger dan twaalf jaar zijn in juridische zin wilsonbekwaam. Ouders zijn wettelijk vertegenwoordigers en beslissen namens hen. Er bestaat voor kinderen in de leeftijdsgroep één tot twaalf jaar geen regelgeving of protocol met zorgvuldigheidscriteria voor actieve levensbeëindiging. Daarom zal een verzoek tot levensbeëindiging van een patiënt (of ouder) uit deze groep in beginsel niet kunnen worden gehonoreerd. Wel kan een uitzondering gemaakt worden op het moment dat een arts zich beroept op een noodtoestand als gevolg van een conflict van plichten (art. 40 WvSr). Echter, omdat hier tot op heden geen jurisprudentie over is, voelt dit voor artsen oncomfortabel. In een studie van de *Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen* komt de KNMG in 1997 tot de uitspraak met betrekking tot actieve levensbeëindiging bij kinderen: "Na de aanvankelijke beslissing niet meer te behandelen (daarmee het overlijden acceptierend) is een afwachtend toezien totdat het kind uit zijn lijden wordt verlost door een toevallige infectie voor vele artsen onaanvaardbaar. Voor anderen is daarentegen de actieve levensbeëindiging als een inbreuk op de absolute beschermwaardigheid van het leven onaanvaardbaar. Gelet op het verschil in normatieve uitgangspunten zal op dit punt niet snel een consensus ontstaan."^{220 221}

²¹⁷ A.A.E. Verhagen, J.J. Sol, O.F. Brouwer en P.J. Sauer, "Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland; analyse van alle 22 meldingen uit 1997/04," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 149 (2005):183-188, www.ntvg.nl/artikelen/actieve-levensbe%C3%ABindiging-bij-pasgeborenen-nederland-analyse-van-alle-22-meldingen-uit/artikelinfo.

²¹⁸ E.J.O. Kompanje, T.H.R. de Jong, W.F.M. Arts en J.J. Rotteveel, "Problematische basis voor 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' als criterium voor actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 149 (2005):2067-2069, www.ntvg.nl/artikelen/problematische-basis-voor-uitzichtloos-en-ondraaglijk-lijden-als-criterium-voor-actieve/artikelinfo.

²¹⁹ Paul Brand, "Kinderen hebben recht op een waardig levenseinde," *Kinderarts en Samenleving* (mei 2014), 12-13.

²²⁰ Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen KNMG, *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*, (Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997), 67.

²²¹ Zie ook eerdere kritische studies vanuit het prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut over deze materie: H. Jochemsen (red.), *Zorg voor wilsonbekwame patiënten*, Lindeboomreeks deel 5, (Amsterdam: Buijten en Schipperheijn, 1994); H. Jochemsen, "Life-prolonging and life-terminating treatment of severely handicapped new-born babies: A discussion of the report of the Royal Dutch Society of Medicine on: "Life-terminating actions with incompetent patients: part I: severely handicapped new-borns," in *Issues in Law and Medicine* 1992;8

Ruim twintig jaar later worden er verdere stappen gezet in de medisch-ethische bezinning op dit thema. In 2019 bracht de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, afdeling Ethiek, een onderzoeksrapport uit over medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen in de leeftijd van één tot twaalf jaar.²²² Hieronder volgt een samenvatting van de onderzoeksresultaten.

In het onderzoek naar medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen tussen één en twaalf jaar is naar een antwoord gezocht op vijf vragen over de praktijk hiervan. De antwoorden zijn gebaseerd op uitkomsten van het landelijk sterfgevallenonderzoek 2015, diepte-interviews met 66 ouders van 44 patiënten (61% overleden) en 34 betrokken artsen en een enquête onder 38 artsen die ervaring hadden met levenseindezorg bij kinderen van tussen één en twaalf jaar. De onderzoekers komen met de volgende conclusies, die hier uitvoerig worden geciteerd uit de samenvatting.²²³ Verderop in dit hoofdstuk worden meer ethische kanttekeningen gemaakt.

- Er zijn geen aanwijzingen dat actieve levensbeëindiging en euthanasie bij kinderen tussen één en twaalf jaar momenteel voorkomt (het is opmerkelijk dat uit het vervolg van de conclusies blijkt dat er wel onderzoeksresultaten zijn over beslissingen die zijn genomen het levenseinde te bespoedigen).
- Artsen beschrijven wel een grijs gebied tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging waarin de grenzen tussen beide handelwijzen onduidelijk zijn.
Uit het sterfgevallenonderzoek blijkt dat beslissingen rond levenseinde meestal werden genomen vanwege ontbrekend uitzicht op verbetering, verwacht lijden, en/of vanwege pijn en andere ernstige symptomen. Soms werden levenseindebeslissingen genomen (mede) met het doel om het levenseinde te bespoedigen (+/- 15%). In de helft van de gevallen werd dit vooraf besproken met de ouders, in 41% met het kind, in 71% met collega-artsen en in 35% met verpleegkundigen. Ouders vertelden in de interviews dat zij niet altijd betrokken werden bij beslissingen over het levenseinde en gaven aan vaker betrokken te willen zijn. Artsen meldden als reden voor late betrokkenheid de soms langdurige onzekerheid over de prognose.
- Er komen gevallen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden voor bij kinderen, en artsen zijn niet altijd in staat om dit lijden weg te nemen.
Lijden speelt een grote rol bij besluitvorming. Artsen en ouders noemen verschillende vormen van lijden bij kinderen: fysiek, existentieel, en psychosociaal. Dit lijden kan deels niet met geneesmiddelen worden behandeld, waardoor artsen en ouders kinderen soms (ondraaglijk of uitzichtloos) zien lijden zonder dat er verlichting mogelijk is. Uit het enquête-onderzoek kwam naar voren dat lijden volgens artsen niet alleen wordt veroorzaakt door lichamelijke symptomen maar ook door emotionele factoren, verdriet, gemis aan positieve ervaringen en ziekenhuisopnames. Ouders noemen vaak de lage kwaliteit van leven als belangrijke oorzaak van lijden van hun kind. De meeste artsen vonden dat ouders vaak beter in staat zijn het lijden van hun kind in te schatten dan zij. Daarbij vond 89% van de artsen ook dat ouders vaak goed kunnen goed beoordelen of levensverlengende behandelingen van een wilsonbekwaam kind met een ernstige ongeneeslijke aandoening moeten worden voortgezet of gestaakt.
Ouders ervaren zwaarwegende knelpunten bij levenseindezorg op het gebied van communicatie, organisatie, besluitvorming en aandacht voor familieleden, en geven daar voorbeelden van. Veel ouders hadden de mogelijkheid van actieve levensbeëindiging voor hun kind beschikbaar gehad willen hebben. De belangrijkste redenen voor actieve levensbeëindiging voor ouders zijn: de

no.2:167-81; H. Jochemsen, "Dutch court decisions on nonvoluntary euthanasia critically reviewed," in *Issues in Law and Medicine* 1998;13, nr.4:447-458.

²²² Marije Brouwer, Agnes van der Heide, Irma Hein, Els Maeckelberghe, Prof. Eduard Verhagen, Veerle van de Wetering, *Medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen (1-12 jaar)*. Een onderzoeksproject in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, afdeling Ethiek, namens de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, (2019), www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2019/09/28/medische-beslissingen-rond-het-levenseinde-bij-kinderen-1-12/medische-beslissingen-rond-het-levenseinde-bij-kinderen-1-12.pdf.

²²³ Brouwer, *Medische beslissingen*, 66-69.

wens om hun kind menswaardig te laten sterven, (te) lage kwaliteit van leven en de aanwezigheid van ondraaglijk lijden.

- Er is onder een beperkt deel van de ouders en artsen duidelijk behoefte aan verruiming van de mogelijkheid van actieve levensbeëindiging bij kinderen.
Sommige ouders melden dat het levenseinde van hun kind traumatisch is verlopen met lijden van het kind (en de omgeving) rond de stervensfase. Voor veel ouders is de lange duur van het overlijdensproces een belangrijk knelpunt. Een belangrijk deel van het lijden wordt gezien in de stervensfase die soms enkele weken duurde en gepaard ging met veel fysieke symptomen. Artsen verklaren de soms lange duur van het overlijdensproces door hun angst om levenseinde bespoedigend te handelen in de palliatieve fase. Er zijn lijdende kinderen die fysiologisch stabiel zijn en geen levensverlengende behandeling ondergaan die kan worden gestaakt. In de ogen van artsen kan de beslissing tot levensbeëindiging niet worden genomen. De prognose wat betreft het te verwachten overlijdensmoment is te onduidelijk om palliatieve sedatie toe te kunnen passen.

5.1.4 Voorziene regeling

Op 13 oktober 2020 stuurde minister Hugo de Jonge een beleidsreactie op het hierboven besproken rapport 'Medische beslissingen rond het levenseinde'.²²⁴ Daarin kondigt hij aan in overleg met het Openbaar Ministerie een 'Regeling levensbeëindiging bij kinderen 1-12' op te stellen. "Deze regeling zal van toepassing zijn op een kleine groep ongeneeslijk zieke kinderen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en bij wie alle mogelijkheden van palliatieve zorg niet toereikend zijn om hun lijden te verlichten. Het gaat om kinderen waarvan verwacht wordt dat zij binnen afzienbare tijd zullen overlijden."²²⁵

5.1.5 Mening over de actieve levensbeëindiging bij kinderen

In de evaluatie van de WTL zijn de volgende meningen gepubliceerd over actieve levensbeëindiging bij kinderen.

Uit een publieksonderzoek bleek allereerst dat één op de vijf burgers ten onrechte meent dat actieve levensbeëindiging ook mogelijk is voor kinderen onder de twaalf jaar. Ook is gevraagd of de burgers vonden dat jongere wilsbekwame kinderen ook in aanmerking zouden moeten komen voor actieve levensbeëindiging. 40% van hen vond van wel, maar 29% was het daar niet mee eens.²²⁶

2.500 artsen vanuit verschillende medische specialismen die euthanasie hebben gemeld, is de stelling voorgelegd: wilsbekwame kinderen jonger dan twaalf jaar moeten in aanmerking kunnen komen voor euthanasie (als zij daarom vragen). 56% was het hiermee eens, 16% oneens en de resterende 28% had geen mening ('neutraal').

Uit het onderzoeksrapport *Medische beslissingen rond het levenseinde 1-12 jaar* komt naar voren dat 84% van deze artsen het eens is met de stelling 'Actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen die ernstig lijden als gevolg van een ongeneeslijke aandoening kan onder bepaalde voorwaarden acceptabel zijn als ouders daar om vragen'. 5% is het ermee oneens en 11% is het ermee eens noch oneens. Een aantal artsen geeft aan dat wanneer artsen proactiever zouden handelen in de palliatieve fase, er geen noodzaak voor actieve levensbeëindiging zal bestaan. Het onderzoek vermeldt overigens niet waaruit dit proactiever handelen zou moeten bestaan. Artsen vinden consultatie door een expert in palliatieve zorg bij alle kinderen, en multidisciplinaire toetsing

²²⁴ H.M. de Jonge, *Beleidsreactie Medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen 1-12 jaar*, Kamerstuk 32647-82, 20 oktober 2020, www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2020Z18690&did=2020D40395.

²²⁵ H.M. de Jonge, *Beleidsreactie*, 3.

²²⁶ Bregje Onwuteaka-Philipsen et al., *Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, (Den Haag: ZonMw, mei 2017), Reeks evaluatie regelgeving: deel 40, 90.

voorafgaand aan een levenseindebeslissing noodzakelijke voorwaarden. In de onderstaande tabel zijn de uitkomsten van deze artsenenquête opgenomen²²⁷:

	<i>Eens</i>	<i>Eens noch oneens</i>	<i>Oneens</i>
N (%)			
Actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen die ernstig lijden als gevolg van een ongeneeslijke aandoening kan onder bepaalde voorwaarden acceptabel zijn als ouders daar om vragen	32 (84)	4 (11)	2 (5)
Actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen is alleen acceptabel als er sprake is van ernstige onbehandelbare symptomen, zoals pijn, benauwdheid of epileptische insulten	18 (47)	8 (21)	12 (32)
Actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen kan acceptabel zijn ook al is er geen sprake van ernstige onbehandelbare symptomen	11 (29)	7 (18)	20 (53)
Actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen met als voornaamste doel het verlichten van het lijden van ouders en overige gezinsleden kan acceptabel zijn	3 (8)	5 (13)	30 (79)
Bij goede palliatieve zorg is actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen nooit nodig	6 (16)	10 (26)	22 (58)

Met de stelling dat actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame kinderen alleen acceptabel is als er sprake is van ernstige onbehandelbare symptomen, zoals pijn, benauwdheid of epileptische insulten, was 47% van de artsen het eens.

Veel belang hecht men aan toetsing. De meeste respondenten (82%) waren het eens met de stelling dat bij alle kinderen met een ernstige ongeneeslijke aandoening minimaal eenmaal een expert in palliatieve zorg in consult gevraagd dient te worden en 92% heeft het liefst dat bij actieve levensbeëindiging vooraf toetsing plaatsvindt door een multidisciplinaire commissie van (kinder)artsen, ethici en juristen. Een iets minder grote groep, maar nog steeds een ruime meerderheid van 71% vond toetsing achteraf noodzakelijk.²²⁸

5.1.6 Motieven: autonomie en barmhartigheid

Voormalig Lindeboomhoogleraar Theo Boer stond in zijn afscheidsrede van de Lindeboomleerstoel in oktober 2020 stil bij kindereuthanasie. Hij wees erop dat bij het nadenken over actieve levensbeëindiging, kindereuthanasie nooit ver achter de horizon was. “Achter de euthanasiegedachte gaan namelijk twee motieven schuil. Het ene laat zich samenvatten als ‘respect voor autonomie’: ik ga zelf over mijn eigen dood, niemand kan mij dwingen om door te leven, en deskundige en legale hulp is de beste garantie voor een humaan levenseinde. Het is dit verhaal dat momenteel de rode draad vormt achter pleidooien voor voltooid-leven. Maar het tweede motief is misschien wel belangrijker: ‘barmhartigheid, compassie, door de dood een einde maken aan

²²⁷ Brouwer, *Medische beslissingen*, 33.

²²⁸ Brouwer, *Medische beslissingen*, 36.

hartverscheurend lijden'. Met dit motief is Van den Berg²²⁹ begonnen en de kerken pikten vooral dit motief op.²³⁰

Bij kindereuthanasie staat de autonomie ter discussie. Sommige kinderartsen betogen dat kinderen onder de twaalf wel degelijk wilsbekwaam kunnen zijn.²³¹ Vanuit de autonomiegedachte meent Boer dat "de eigenlijke Nederlandse consensus deze is – en als zij het niet is, zou moeten zijn: dat we mensen die er niet om kunnen vragen, niet dood maken."²³²

Boer vraagt daarnaast begrip voor het waarom achter de roep om kindereuthanasie. "Zij komt niet voort uit gemakzucht en evenmin uit eugenetische bijbedoelingen. Degenen die ervoor pleiten hebben geen minachting voor het leven maar zijn er juist mee begaan."^{233 234}

Richard DW Hain, consultant en lead clinician in Paediatric Palliative Medicine in Wales, stelt dat niemand het doden van een kind gelijk stelt aan het behandelen van de ziekte van een kind. Het is daarom niet minder dan onzin om het te vergelijken met het opheffen van lijden. "To suggest that one way to relieve a child's suffering is to kill her is like saying that that one way to restore a painting is to wash it back to white with bleach and turpentine."²³⁵ Het gaat er volgens Hain dan ook niet om of kinderen de keuze moeten hebben om te sterven. Het gaat over hoe de samenleving het beste kan zorgen voor de kwetsbaren.

De vraag die opkomt is hoe beide motieven van autonomie en barmhartigheid zich in de praktijk tot elkaar verhouden. In Nederland geldt bij euthanasie een combinatie van beide: er moet sprake zijn van ondraaglijk lijden én van een verzoek. Om die reden is euthanasie uitsluitend mogelijk bij wilsbekwame mensen. Bij kinderen ligt het anders. Kinderen tussen nul en één jaar kunnen geen verzoek doen. Daarom spreken we ook niet over euthanasie, maar actieve levensbeëindiging. Dit is vastgelegd in het hierboven besproken regeling 'Late Zwangerschapsafbreking en Actieve Levensbeëindiging Pasgeborenen'. Maar ook voor kinderen tussen één tot twaalf is het natuurlijk de vraag hoe wilsbekwaam zij zijn. In hoeverre zijn zij autonoom en in staat hun wil te vormen en kenbaar te maken (zie verderop in dit hoofdstuk waar het gaat over de maturatie van de hersenen)?

5.2 Perspectief één: Kinderpalliatieve zorg

Actieve levensbeëindiging, zowel met als zonder verzoek, is mijns inziens onverenigbaar met de beschermwaardigheid van het leven, met het recht op leven. Mede daarom vraagt het een uiterste inspanning om de actieve levensbeëindigingswens van de ouders te voorkomen. Het eerste perspectief is dat van de kinderpalliatieve zorg.

5.2.1 Relatie van kinderpalliatieve zorg en levensbeëindiging

Het is van belang om rond levensbeëindiging bij kinderen uitvoerig stil te staan bij kinderpalliatieve zorg. Eduard Verhagen, Nederlands kinderarts aan het UMC Groningen en opsteller van het Gronings Protocol, doet hierover in een interview twee interessante uitspraken. Allereerst waarschuwt hij: "It is sometimes thought that if you provide optimal palliative care, active termination of life is not necessary to enable dying with dignity. But unfortunately that is not the case. We encounter exceptional situations in which optimal palliative care does not succeed in relieving suffering." Tegelijk suggereert hij dat het aanbod van kinderpalliatieve zorg de vraag naar actieve levensbeëindiging bij kinderen doet afnemen: "I hope that we can also make palliative care even

²²⁹ Boer doelt hier op Van den Bergs spraakmakende boek *Medische macht en medische ethiek*.

²³⁰ Boer, *Ethische kanttekeningen*, 7.

²³¹ Martine de Vries, "Wanneer mogen kinderen meepraten over hun behandeling?" Blog LUMC, 7 december 2017, www.lumc.nl/over-hetlumc/nieuws/2017/december/blog-kinderen-meepraten-over-hun-behandeling/.

²³² Boer, *Ethische kanttekeningen*, 14.

²³³ Boer, *Ethische kanttekeningen*, 13.

²³⁴ Zie ook: Jochemsen, *Zorg voor wilsonbekwame patiënten*.; Jochemsen, "Life-prolonging and life-terminating treatment of severely handicapped new-born babies." en Jochemsen, "Dutch court decisions on nonvoluntary euthanasia critically reviewed."

²³⁵ Richard Hain, "Euthanasia: 10 myths," *Arch Dis Childs*, 2014 99;9: 798. DOI: 10.1136/archdischild-2014-306218.

more available, so that the need for active termination of life in practice will become even less than it already is.”²³⁶

Als dit laatste inderdaad het geval is, betekent het dat wie de bescherming van het menselijk leven hoog in het vaandel heeft staan en kritisch is op actieve levensbeëindiging, zich zal moeten inspannen voor, en het stimuleren en verbeteren van kinderpalliatieve zorg.

5.2.2 Wat is kinderpalliatieve zorg?

In Nederland hebben jaarlijks 5.000 tot 7.000 ernstig zieke kinderen behoefte aan kinderpalliatieve zorg. Elk jaar overlijden er ongeveer 1.400 kinderen aan de gevolgen van een ernstige ziekte²³⁷.

Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg geeft de volgende informatie over kinderpalliatieve zorg.²³⁸

Palliatieve zorg wordt volgens de WHO (2002) gedefinieerd als “een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten (en hun naasten) die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”

Kinderpalliatieve zorg is volgens Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg:

- Zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening;
- Een vorm van zorg die lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische en spirituele aspecten bevat;
- Zorg waarbij actief wordt gekeken naar het totale kind, niet alleen naar de medische aspecten. Ook het gezin wordt niet vergeten;
- Gericht op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, en voornamelijk bepaald door de individuele behoeften en mogelijkheden van het kind en het gezin.

Het Kenniscentrum oordeelt dat er vanaf het moment van de diagnose aandacht moet zijn voor kinderpalliatieve zorg. Daarnaast dient de palliatieve zorg doorgang te vinden, ongeacht wijzigingen in behandelplaats, zorgverleners en/of zorgperspectief. Effectieve kinderpalliatieve zorg vereist een gecoördineerde, brede aanpak door een multidisciplinair team, waarvan het gezin onderdeel uitmaakt.

Palliatieve terminale zorg voor kinderen is een onderdeel van palliatieve zorg voor kinderen. Essentieel hierin is de gerichtheid op *léven*, al wordt feitelijk de dood tegemoet getreden. Het zo goed mogelijk leren omgaan met het naderende einde en een zo goed mogelijke afronding van het leven van het kind is een aandachtspunt dat aanwezig dient te zijn in de contacten tussen kind/gezin en betrokken zorgverleners. Nazorg is een essentieel onderdeel van deze zorg.

Kinderpalliatieve zorg start – anders dan bij volwassenen - vanaf de *diagnose* en draait niet alleen om het zieke kind. Het hele gezin kan hulp en ondersteuning nodig hebben bij de verzorging en begeleiding.²³⁹

²³⁶ “Active termination of life will soon be possible in The Netherlands for children aged 1-12 who are incurably ill,” Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, geraadpleegd 2 augustus 2020, www.kinderpalliatief.nl/professionals/detail/active-termination-of-life-will-soon-be-possible-in-the-netherlands-for-children-aged-1-12-who-are-incurably-ill.

²³⁷ Van Huizen, *Rapportage patient journeys kinderpalliatieve zorg*.

²³⁸ “Wat is kinderpalliatieve zorg?” Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, geraadpleegd 2 augustus 2020, www.kinderpalliatief.nl/professionals/kennis/over-kinderpalliatieve-zorg/wat-is-kinderpalliatieve-zorg

²³⁹ Renate van Huizen en Bianca den Outer, *Rapportage patient journeys kinderpalliatieve zorg*. In opdracht van stichting pal kinderpalliatieve expertise kenniscentrum kinderpalliatieve zorg, (JB Lorenz, 2018), 4.

De *European Association for Palliative Care* (EAPC) onderscheidt binnen de kinderpalliatieve zorg op hoofdlijnen vier categorieën:

1. Kinderen met levensbedreigende ziekten voor wie een curatieve behandeling bestaat, maar waarbij de kans van slagen van deze behandeling onzeker is (bijvoorbeeld kanker en orgaanfalen);
2. Kinderen met levensbedreigende ziekten bij wie lange perioden van intensieve behandeling kunnen bestaan (gericht op kwaliteit van leven), naast perioden waarin aan het normale leven deelgenomen kan worden (bijvoorbeeld cystic fibrosis, ernstige maagdarminfecties, ernstige immuundeficiënties en spierdystrofie);
3. Kinderen met progressieve aandoeningen bij wie de behandeling vanaf diagnose alleen palliatief van opzet is en vele jaren kan duren (bijvoorbeeld een aantal stofwisselingsziektes zoals ziekte van Batten, ziekte van Gaucher en Metachromatische Leukodystrofie, chromosomale aandoeningen zoals trisomie 13 en osteogenesis imperfecta);
4. Kinderen met aandoeningen, vaak neurologisch van aard, die doorgaans niet progressief zijn, maar toch tot ernstige afwijkingen leiden. Deze aandoeningen vormen een ernstige bedreiging voor de gezondheid door een verhoogd risico op complicaties (bijvoorbeeld extreme prematuriteit, cerebrale parese en malformaties van de hersenen).

5.2.3 Knelpunten (kinder)palliatieve zorg

In het hierboven besproken rapport *Medische beslissingen rond het levenseinde* komt een aantal knelpunten naar voren dat mede betrekking heeft op de kinderpalliatieve zorg:

- a. Er is een grijs gebied tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging;
- b. Er zijn knelpunten in de palliatieve zorg op het gebied van communicatie, organisatie, besluitvorming, aandacht voor familieleden en kind, en symptoomverlichting;
- c. De basiskennis van artsen zou moeten worden vergroot. Het Landelijk Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg (2018) richt zich op het geven van advies in complexe situaties. De basiskennis van artsen op het gebied van palliatieve zorg voor kinderen zou kunnen doorgroeien. Enkele jaren verder kunnen we stellen dat dit inderdaad is gerealiseerd;
- d. De basiskennis over kinderpalliatieve zorg en Advanced Care Planning moet worden vergroot via opleidingscurricula;
- e. De bekendheid van en het draagvlak voor het onlangs opgerichte artsensteunpunt van het Landelijk Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg dient te worden vergroot;
- f. Sommige artsen ervaren een gebrek aan de mogelijkheid tot levensbeëindiging en juridische ondersteuning daarbij;
- g. Onderstaande tabel toont de knelpunten die ouders ervaren in de zorg voor kinderen met een levensbedreigende aandoening:

Knelpunt 1. Communicatie
1a. Onvoldoende empathie in communicatie
1b. gebrek aan communicatie over mogelijkheid overlijden/de prognose van het kind.
Knelpunt 2: Organisatie
2a. continuïteit van zorg wordt niet gewaarborgd tussen zorgaanbieders
2b. regelgeving en organisaties zorgen voor bureaucratische obstakels in zorg.
Knelpunt 3. Deelname aan besluitvorming
3a. ouders voelen zich onvoldoende betrokken bij genomen beslissingen
Knelpunt 4. levenseindebeslissingen
4a. behoefte aan meer mogelijkheden om levenseindebeslissingen te maken
Knelpunt 5. onvoldoende aandacht voor de familie
5a. Impact op ouders en broers/zussen
5b. Onvoldoende support bij rouw
Knelpunt 6. onvoldoende aandacht voor het kind achter de symptomen
6a. onvoldoende aandacht voor coping van kind met ziekte en overlijden
6b. complexiteit van de gehele aandoening wordt niet gezien.
6c. Aandacht op het kind als patiënt in plaats van op het kind als persoon

Figuur 2 Overzicht knelpunten van ouders in de zorg en beslissingen voor kinderen met levensbedreigende aandoeningen

5.2.4 Maturatie van de hersenen

Zijn kinderen tot twaalf jaar wel autonoom en wilsbekwaam genoeg om te kunnen besluiten actief het leven te willen beëindigen? Een interessante invalshoek om deze vraag te benaderen is die vanuit het perspectief van de ontwikkeling van de hersenen. Vanuit ontwikkelingsperspectief wordt namelijk licht geworpen op de mogelijkheden van kinderen om overwogen afwegingen te nemen. Dit geldt voor allerlei zaken en dus ook in het bijzonder met betrekking tot het beëindigen van het (eigen) leven. Dit perspectief verbreedt de scope op lijden. Er ontstaat een meerdimensionaal perspectief van waaruit gedacht moet worden over het omgaan met het leven.

Een element om rekening mee te houden bij kinderen en actieve levensbeëindiging is de maturatie van de hersenen bij kinderen. Robert Vermeiren, hoogleraar forensische jeugdpsychiatrie aan de Vrije Universiteit Amsterdam, wees erop in het televisieprogramma Zomergasten. Het rijpingsproces van de hersenen is pas voltooid op 24-jarige leeftijd. “Wij moeten ook de maturatie, de rijping van de hersenen hun werk laten doen. Weet dat jongeren tot hun 23^e levensjaar eigenlijk nog verder uitrijpen, stabiel worden en dat de emoties minder heen en weer gaan. Ik vind het moeilijk om er een leeftijd op te zetten, maar ik vind toch dat we moeten wachten aan de wens [tot actieve levensbeëindiging, AA] te voldoen totdat ze op een leeftijd zijn waarop de maturatie zijn werk heeft gedaan.”²⁴⁰

5.3 Perspectief twee: Inzicht in en omgaan met lijden

Actieve levensbeëindiging zonder verzoek is onverenigbaar met de beschermwaardigheid van het leven, waardoor het een uiterste inspanning vraagt om de wens van de ouders te voorkomen, stelden we aan het begin van de vorige paragraaf. Het tweede perspectief hangt nauw samen met

²⁴⁰ “Robert Vermeiren over 24 & Ready to Die”, uitgezonden 1 augustus 2021, Zomergasten, 2.22, www.vpro.nl/speel.WO_VPRO_16592980.html.

kinderpalliatieve zorg en is gericht op het lijden van de kinderen. Er is nog weinig bekend over het lijden bij kinderen. Dat maakt het belangrijk hierin meer inzicht te krijgen. Het ligt voor de hand dat - wanneer actieve levensbeëindiging bij een bepaald lijden is toegestaan – de vraag komt naar levensbeëindiging in geval van een mindere vorm van lijden. Echter, wanneer we meer weten over lijden bij kinderen, kan kinderpalliatieve zorg meer en beter worden ingezet.

In 2019 deed Colinda Adams onder begeleiding van toenmalig bijzonder hoogleraar aan de Lindeboomleerstoel Theo Boer, onderzoek naar lijden bij kinderen. De hoofdvraag luidde: “Hoe kunnen de dimensies van lijden bij jonge kinderen (0-4 jaar) herkend worden in een kinderpalliatieve setting volgens ouders en zorgverleners?”²⁴¹

Onder mantelzorgers en ouders van kinderen jonger dan vijf jaar die in 2019 in Kinderhospice Binnenveld verbleven, is een semigestructureerde vragenlijst afgenomen waarin signalen van (on)gemak/(dis)comfort van het kind, mogelijke oorzaken van ongemak en een definitie van lijden zijn besproken. Aan het onderzoek namen vijf ouders en zeven zorgverleners van het kinderspice deel.

Adams onderscheidt in navolging van Namisango vijf dimensies van lijden: psychisch, psychologisch, sociaal, existentieel/spiritueel, kwaliteit van zorg en praktische zaken. Aangezien al deze dimensies elkaar beïnvloeden, kunnen ze echter niet volledig gescheiden worden. De oorzaken van discomfort worden niet altijd gevonden en kunnen ook meer divers zijn dan wordt aangenomen. Jonge kinderen lijden met name in de fysieke, psychologische en sociale dimensies. Er is in onderzoeken weinig aandacht voor de existentiële, spirituele dimensie bij jonge, lijdende kinderen. Inzichten op het gebied van spirituele zorg rond het levenseinde zoals deze naar voren komen in de hoofdstukken over de *ars moriendi* en de rol van de geestelijk verzorger kunnen hieraan een bijdrage leveren. Bewustwording van de verschillende dimensies van kwaliteit van leven kan helpen om holistische zorg te bieden. Ouders en verzorgers hebben verschillende opvattingen over lijden, die elkaar kunnen aanvullen. Ouders zijn met name gericht op fysiek lijden op de korte termijn (zoals tijdens een ziekenhuisopname), terwijl zorgverleners lijden op lange termijn (ofwel dagelijks lijden en toekomstbeeld) en een tekort aan cognitieve uitdaging noemen. Hiernaast vinden zorgverleners zowel aandacht voor het lijden van het kind als dat van de ouder belangrijk.

5.4 Lijden, zingeving en spiritualiteit bij kinderpalliatieve zorg

Er is niet veel bekend over ‘spiritueel lijden’ bij kinderen, stelt Theo Boer. “Is er bij kinderen wel spiritueel lijden en zo ja, is dat voor ons *überhaupt* te doorgronden?”²⁴² Vier aanvullende opmerkingen:

1. Spirituele zorg is expliciet onderdeel van de – ook in Nederland onderschreven – definitie van kinderpalliatieve zorg (zie boven).
2. Renate Huizen en Bianca den Outer concluderen in een rapport uit 2018 dat de kwaliteit van medische en verpleegkundige zorg over het algemeen goed is. Echter: “aansluiting op de niet-medische domeinen (o.a. onderwijs, psychosociale en spirituele zorg) is vaak niet goed geregeld.”²⁴³
3. In de praktijk is op diverse manieren aandacht voor de spirituele pijler:
 - Een Kinder Comfort Team²⁴⁴ is een multidisciplinair team met medische, verpleegkundige, pedagogische, psychosociale en spirituele expertise voor gezinnen waarvan het kind palliatieve zorg ontvangt. Het team begeleidt gezinnen en organiseert en coördineert de zorg. Een geestelijk verzorger brengt spirituele expertise in.

²⁴¹ Colinda Adams, “Suffering in children. The dimensions of suffering in children in palliative care,” (Masterthesis, Universiteit Utrecht, 2019).

²⁴² Boer, Ethische kanttekeningen, 15.

²⁴³ Van Huizen, *Rapportage patient journeys kinderpalliatieve zorg*, 32.

²⁴⁴ “Kinder Comfort Teams,” Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg, geraadpleegd 2 augustus 2021, www.kinderpalliatief.nl/kind-gezin/consultatie/kinder-comfort-teams.

- Kenmerkend voor geestelijke verzorging in de kinderpalliatieve zorg is dat er ondersteuning wordt geboden in de eerste, tweede en derde lijn. Dit betekent dat er ook geestelijke verzorging in de thuissituatie beschikbaar is. Een subsidieregeling maakt deze ondersteuning, evenals rouw- en verliesbegeleiding, mogelijk voor gezinnen met een kind (tot en met achttien jaar) met een ernstige ziekte. Gezinnen krijgen een aantal gesprekken met een geestelijk verzorger of rouw- en verliesbegeleider vergoed via de regionale Netwerken Integrale Kindzorg.²⁴⁵
4. Voorzichtigheid is geboden. Zo blijkt uit het onderzoek van Adams dat zorgverleners en familieleden het lijden van een kind soms heel verschillend interpreteren.

5.5 Relevante (lopende) onderzoeken

5.5.1 IMplementing Pediatric Advance Care Planning Toolkit (IMPACT)

Dr. Jurianne Fahner is kinderarts in opleiding en onderzoeker kinderpalliatieve zorg en promoveerde in oktober 2020 op de ontwikkeling en evaluatie van de IMplementing Pediatric Advance Care Planning Toolkit (IMPACT). IMPACT werd ontwikkeld op basis van kennis uit een literatuurstudie, een vragenlijstonderzoek onder kinderartsen en interviewstudies onder kinderen, ouders en zorgverleners. De evaluatie van IMPACT laat zien dat in de ACP-gesprekken het gezin centraal staat. Dit is van belang, omdat ACP ook een manier kan zijn om een vraag naar levensbeëindiging te voorkomen. Gezinnen en zorgverleners geven tevens aan een diepere verbinding met elkaar te ervaren (dat duidt op het aanboren van de spirituele dimensie). Dit helpt om tijdens gesprekken gedachten over de toekomst te delen. Het vaststellen van doelen voor zorg en behandeling werd in de gesprekken weinig concreet gedaan. Vervolgonderzoek moet laten zien hoe zorgverleners en gezinnen hierbij ondersteund kunnen worden.²⁴⁶

5.5.2 Lindeboom Instituut: project kinderpalliatieve zorg

In 2019 startte het prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut het project over kinderpalliatieve zorg met als hoofdvraag: “Welke dimensies van lijden worden zichtbaar in palliatieve zorg voor kinderen en hoe kan palliatieve zorg in hun situatie van betekenis zijn?”

Deze vraag valt uiteen in drie clusters van deelvragen die bijdragen aan beantwoording van de hoofdvraag.

Deelvraag 1 – lijden en het verlichten ervan

- a. Welke indicatoren voor discomfort zijn er zoal (klagen, pijn, benauwdheid, apathie, drukte, huilen, etc.) en wanneer moeten die als lijden worden geïnterpreteerd?
 - b. Hoe krijgen de verschillende aspecten van lijden (fysiek, psychisch, sociaal, zingeving/existentieel, pedagogisch) gestalte in de kinderpalliatieve setting?
 - c. Hoe kunnen deze aspecten van lijden (afzonderlijk en in hun samenhang) worden verlicht?
- Deelvragen 1a en 1b zijn beantwoord in het onderzoek van Colinda Adams. Verdieping kan nog plaatsvinden door onderzoek te doen naar de dimensie van existentie, zingeving en spiritualiteit bij kinderen, gefundeerd op het totaalconcept van de ontwikkeling bij kinderen: ziel, geest en lichaam.

Deelvraag 2 – ethische aspecten herkennen en hanteren

- a. Wat als partijen (zorgverleners, familie, het kind zelf, familie onderling) verschillende inschattingen maken van het lijden en de zorgbehoeften van het kind?
Het kan bijvoorbeeld voorkomen dat ouders iets als lijden interpreteren wat volgens zorgverleners geen lijden is; en omgekeerd.

²⁴⁵ “Zingeving als je kind ongeneeslijk ziek is,” Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg, geraadpleegd 2 augustus 2021, www.kinderpalliatief.nl/professionals/detail/zingeving-als-je-kind-ongeneeslijk-ziek-is.

²⁴⁶ “Promotie: Advance care planning in pediatrics,” Universiteit Utrecht, geraadpleegd 30 juli 2021, www.uu.nl/agenda/promotie-advance-care-planning-in-pediatrics. Contact met Fahner gelegd op 30 juli.

- b. Wat als de familie te zeer leunt op zorgverleners in plaats van de rol van vertegenwoordiger op zich te nemen? Hoe kunnen zorgverleners en ouders elkaar aanvullen (zie onderzoek Adams)?
- c. Is behalve het lijden van het kind ook dat van anderen van belang?
Ouders – en in mindere mate zorgverleners – kunnen op twee manieren lijden. Ze lijden omdat zij bezig zijn een kind waarvan ze houden te verliezen, en/of omdat zij zien dat het kind lijdt.
- d. Wanneer is kinderpalliatieve zorg weldoen, wanneer is het schaden?
- e. Wat als er een vraag is naar actieve levensbeëindiging?

Deelvraag 3 – begeleiding ouders

- a. Helpen beslissen / ACP
- b. Helpen omgaan met sociale en maatschappelijke druk
- c. Helpen bij persoonlijke vragen als ‘had ik dit lijden kunnen voorkomen?’
- d. Helpen bij rouwverwerking (geanticipeerde rouw, wetend van komend verlies)

Bij deelvraag 3 zou Wilma Stoelinga, directeur kinderspice Binnenveld te Barneveld een rol kunnen spelen. Hier zijn raakvlakken met het onderzoek van Julius Centrum UMCU (zie par. 5.5.1).²⁴⁷

Mogelijke output/opbrengst:

- Eén of meerdere peer-reviewed artikelen;
- Artikelen in Pallium, Medisch Contact, NTvG, Huisarts en wetenschap;
- Onderzoeksrapport / synthese in eigen beheer (Lindeboomreeks).

5.6 Aanbevelingen

Met betrekking tot actieve levensbeëindiging bij kinderen kan op basis van literatuurstudie niet direct een antwoord worden geformuleerd op de vraag: in hoeverre spelen lijden, kwaliteit van leven en wilsonbekwaamheid een rol in het besluitvormingsproces bij actieve levensbeëindiging bij kinderen, in elk geval van nul tot twaalf jaar?

Vervolgonderzoek met als focus een normatieve bespreking van de genoemde factoren en perspectieven uit dit hoofdstuk in de zorg is nodig. Het verdient aanbeveling om het deels uitgevoerde projectplan van het Lindeboom Instituut verder tot uitvoering te brengen, waarbij de beide genoemde perspectieven hierin een prominente plaats hebben: inzet op kinderpalliatieve zorg en inzicht in en omgaan met lijden.

Gerelateerd aan de onderzoeksvraag en het voorliggende projectplan is er de volgende lijst aan ethische aandachtspunten waarmee het projectplan mogelijk verrijkt kan worden. Deze lijst is niet uitputtend (er zijn veel kanttekeningen te plaatsen bij actieve levensbeëindiging bij kinderen).

1. Voorbeelden van *best practice* kinderpalliatieve zorg (Engeland loopt hierin voorop) kunnen expliciet inzichtelijk worden gemaakt;
2. Theo Boer pleit niet voor een regeling voor euthanasie bij kinderen tussen één en twaalf jaar, maar voor behoud van een schemergebied en vertrouwen in het oordeel en het functioneren van de betrokken arts. Boer: “anders dan sommigen die er met mij op wijzen dat het moedwillig en actief doden van een mens intrinsiek moreel problematisch is, kan ik mij actieve levensbeëindiging wel als uitzondering voorstellen. Maar met twee kanttekeningen. Ten eerste: heartbreaking lijden bij kinderen is ook mét de mogelijkheid van kindereuthanasie niet altijd verholpen. Ten tweede: levensbeëindiging in een protocol vangen, compleet met een stappenplan en een meldingsprocedure, lijkt mij niet het geschikte signaal. Van de uitzondering gaan we dan een regel maken en bij elke regel weten we dat die nieuwe grensgevallen

²⁴⁷ “Samen praten over zorg & behandeling. Advance Care Planning in de kindergeneeskunde,” Impact, geraadpleegd 30 juli 2021, www.kinderpalliatief.nl/impact/.

creëert.”²⁴⁸ Dit vraagt om verduidelijking van de definitie van lijden bij kinderen, kinderpalliatieve zorg en meer. Ook moet in ogenschouw worden genomen dat bij actieve levensbeëindiging de intentie een belangrijke rol speelt in het medisch handelen. Hoge dosis pijnbestrijding kunnen het leven soms met zekerheid verkorten, maar dat kan aanvaardbaar zijn. De intentie is niet de levensbekorting, maar de pijnbehandeling.²⁴⁹

3. (Literatuur)onderzoek naar:

a. De praktijk van behandelbeslissingen

Met name de vraag hoe wordt omgegaan met ‘kwaliteit van leven’ als belangrijke factor in de weging van het verzoek van de ouders van kinderen in de leeftijd van nul tot één jaar dient verder onderzocht te worden.²⁵⁰ De Gezondheidsraad stelde in 2007: “In het buitenland is er discussie over de vraag of de toekomstige kwaliteit van leven van een kind een rol mag spelen bij beslissingen rond het levenseinde. Onder meer in Nederland is het inzicht gegroeid dat iedereen die de norm afwijst dat het leven altijd zo lang mogelijk moet worden behouden, er bij zulke beslissingen niet aan ontkomt een oordeel te vellen over toekomstige kwaliteit van leven. Het is echter nog onvoldoende duidelijk hoe zo’n oordeel tot stand moet komen.”²⁵¹ Henk Jochimsen wijst erop dat de term ‘kwaliteit van leven’ een medicaliserende term dreigt te worden en pleit ervoor de term binnen de gezondheidszorg te gebruiken in vergelijkende zin. Hoe kan bij een bepaalde patiënt de kwaliteit van leven worden verbeterd of zo goed mogelijk gehandhaafd? “Er moet in elk geval tegen worden gewaakt dat kvl (kwaliteit van leven, AA) gaat functioneren als grond voor een oordeel over de morele status van de patiënt en daarmee als rechtvaardiging van het doden van mensen.”²⁵²

b. De betekenis van *toekomstig* lijden als grondslag voor actieve levensbeëindiging, naast *actueel* lijden, zoals in de regeling ‘Actieve levensbeëindiging pasgeborenen’ (nul tot één jaar) is beschreven

c. Zingeving bij (terminaal zieke) kinderen:

- In de media komen de meest schrijnende gevallen aan de orde, meestal ter ondersteuning van het pleidooi om de mogelijkheden voor actieve levensbeëindiging bij kinderen te verruimen. Dit veroorzaakt een eenzijdige belichting van lijden bij kinderen. Zowel in media als in onderzoek blijven de medische mogelijkheden onderbelicht. Zo kan er nog onderzoek worden gedaan naar de interactie van medicatie en zingeving.
- Multidisciplinaire benaderen van het thema kinderen, lijden en actieve levensbeëindiging, zoals een sociologisch of psychologisch onderzoek naar de interactie tussen ouders en kinderen.
- Onderzoek naar visies op ontwikkeling van het kind in relatie tot lijden vanuit neurologisch- en ontwikkelingsperspectief: wat zijn emotioneel-cognitieve behandel mogelijkheden?
- Sommige ouders vinden het juist vanuit hun christelijk geloof en wereldbeschouwing moeilijk om hun kind ‘te laten sterven’. Goed leren sterven en ‘loslaten’ van kinderen verdient aandacht, juist vanuit christelijk perspectief die behelst dat de tijden van het leven in Gods hand zijn en het leven een geschenk en geschapen is.

5.7 Concluderende samenvatting

Dit hoofdstuk geeft een verkenning van de (wettelijke) situatie voor euthanasie bij kinderen in Nederland. De wettelijke situatie rond actieve levensbeëindiging bij kinderen valt in drieën uiteen.

²⁴⁸ Boer, *Ethische kanttekeningen*, 15,16.

²⁴⁹ Vgl. Jochimsen, *Zorg voor wilsonbewame patiënten*.

²⁵⁰ In Brouwer, *medische beslissingen, wordt hierop wel ingegaan*, maar het kan uitpuittender.

²⁵¹ Gezondheidsraad, *Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen. Signalering ethiek en gezondheid*, (Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007), 37,38, www.ceg.nl/binaries/ceg/documenten/signalementen/2007/05/29/overwegingen-bij-het-beeindigen-van-het-leven-van-pasgeborenen/Signalement+Levensbeëindiging+pasgeborenen.pdf.

²⁵² H. Jochimsen, “Kwaliteit van leven - een bruikbare term in de geneeskunst?” in: *Pro Vita Humana* 1996:3, no.4:14.

1. Voor kinderen tussen nul en één jaar is er de ‘Regeling beoordelingscommissie Late Zwangerschapsafbreking en Actieve Levensbeëindiging bij Pasgeborenen’ (LZA/LP). Deze regeling omvat de eisen en voorwaarden zoals ze in de rechtspraak, de literatuur en de standpunten van de beroepsgroep worden benoemd. Het gaat onder andere om de eis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de pasgeborene en instemming van de ouders met het besluit. In deze regeling worden drie groepen kinderen benoemd. Groep één en twee zijn kinderen die al zouden gaan sterven, maar bij wie het sterven vervroegd wordt via actieve levensbeëindiging. Groep drie bestaat uit kinderen die ook zouden kunnen overleven, maar wier levens beëindigd kunnen worden. Kinderen uit deze groep, na een gefundeerde beslissing om te abtineren, zijn ernstig en uitzichtloos lijdend in leven ondanks palliatieve zorg. De arts kan besluiten om afwachtend toe te zien tot het kind uit zijn lijden wordt verlost. Dit is voor de meeste artsen onaanvaardbaar. De regeling geeft vijf eisen waaraan voldaan moet zijn om de levensbeëindiging van een pasgeborene als zorgvuldig te beschouwen. Onder de beroepsgroep is geen consensus over een centraal onderdeel: het ‘uitzichtloos en ondraaglijk lijden’ van pasgeborenen. De vragen naar wat lijden is, wanneer het uitzichtloos en ondraaglijk is en hoe dat meetbaar is, blijven cruciale vragen.
2. Vanaf twaalf jaar: De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) bevat specifieke regelgeving voor minderjarige patiënten: voor jongeren vanaf zestien jaar zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding toegestaan onder dezelfde voorwaarden als bij volwassenen, met als extra voorwaarde dat ouders betrokken zijn bij het beslissingsproces.
3. Kinderen jonger dan twaalf jaar zijn in juridische zin wilsonbekwaam. Ouders zijn wettelijk vertegenwoordigers en beslissen namens hen. Er bestaat voor kinderen in de leeftijdsgroep één tot twaalf jaar geen regelgeving of protocol met zorgvuldigheidscriteria voor actieve levensbeëindiging. Daarom zal een verzoek tot levensbeëindiging van een patiënt (of ouder) uit deze groep in beginsel niet kunnen worden gehonoreerd. Wel kan een uitzondering gemaakt worden op het moment dat een arts zich beroept op een noodtoestand als gevolg van een conflict van plichten (art. 40 WvSr).

Uit een onderzoeksrapport van de NVK over medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen in de leeftijd van één tot twaalf jaar volgen een onder meer de volgende relevante onderzoeksresultaten:

- Er zouden geen aanwijzingen zijn dat actieve levensbeëindiging en euthanasie bij kinderen tussen één en twaalf jaar momenteel voorkomt (het is opmerkelijk dat uit het vervolg van de conclusies blijkt dat er wel onderzoeksresultaten zijn over beslissingen die zijn genomen het levenseinde te bespoedigen);
- Er komen gevallen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden voor bij kinderen, en artsen zijn niet altijd in staat om dit lijden weg te nemen;
- Er is onder een beperkt deel van de ouders en artsen duidelijk behoefte aan verruiming van de mogelijkheid van actieve levensbeëindiging bij kinderen.

Bij kindereuthanasie staat de autonomie ter discussie. Het gaat er dan ook niet om of kinderen de keuze moeten hebben om te sterven. Het gaat over hoe de samenleving het beste kan zorgen voor de kwetsbaren (Hain).

Dit hoofdstuk schetst twee perspectieven.

1. Kinderpalliatieve zorg
Omdat actieve levensbeëindiging onverenigbaar is met de beschermwaardigheid van het leven vraagt het een uiterste inspanning om de actieve levensbeëindigingswens van de ouders te voorkomen. Het eerste perspectief is daarom dat van de kinderpalliatieve zorg.
2. Inzicht en omgaan met lijden

Er is nog weinig bekend over het lijden bij kinderen. Dat maakt het belangrijk hierin meer inzicht te krijgen. Het ligt voor de hand dat - wanneer actieve levensbeëindiging bij een bepaald lijden is toegestaan – de vraag komt naar levensbeëindiging in geval van een mindere vorm van lijden. Echter, wanneer we meer weten over lijden bij kinderen, kan kinderpalliatieve zorg meer en beter worden ingezet.

Er is meer kennis nodig van ‘spiritueel lijden’ bij kinderen. Spirituele zorg is expliciet onderdeel van de – ook in Nederland onderschreven – definitie van kinderpalliatieve zorg. Kwaliteit van medische en verpleegkundige zorg over het algemeen goed is, maar de aansluiting op de niet-medische domeinen, zoals spirituele zorg is vaak niet goed geregeld. Voorzichtigheid is geboden. Zo blijkt uit het onderzoek van Adams dat zorgverleners en familieleden het lijden van een kind soms heel verschillend interpreteren.

Met betrekking tot actieve levensbeëindiging bij kinderen kan op basis van literatuurstudie niet direct een antwoord worden geformuleerd op de vraag: in hoeverre spelen lijden, kwaliteit van leven en wilsonbekwaamheid een rol in het besluitvormingsproces bij actieve levensbeëindiging bij kinderen, in elk geval van nul tot twaalf jaar? Daarom drie aanbevelingen voor vervolgonderzoek:

1. Voorbeelden van *best practices* kinderpalliatieve zorg kunnen expliciet inzichtelijk worden gemaakt.
2. Geen regeling voor euthanasie bij kinderen tussen één en twaalf jaar, maar voor behoud van een schemergebied en vertrouwen in het oordeel en het functioneren van de betrokken arts.
3. Literatuuronderzoek naar:
 - a. De praktijk van behandelbeslissingen;
 - b. De betekenis van *toekomstig* lijden als grondslag voor actieve levensbeëindiging, naast *actueel* lijden, zoals in de regeling ‘Actieve levensbeëindiging pasgeborenen’ (nul tot één jaar) is beschreven;
 - c. Zingeving bij (terminaal zieke) kinderen.

Bronnen

Literatuur

Adams, Colinda. “Suffering in children. The dimensions of suffering in children in palliative care.” Masterthesis, Universiteit Utrecht, 2019.

Boer, Theo A. *Ethische kanttekeningen bij pleidooien voor ‘kindereuthanasie’*. Rede, uitgesproken bij het afscheid als bijzonder hoogleraar op de Lindeboomleerstoel ‘Ethiek van de Zorg’ aan de Theologische Universiteit van de Gereformeerde Kerken te Kampen. Amersfoort: prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut, 2020. <https://www.lindeboominstituut.nl/wp-content/uploads/2020/03/Afscheidsrede-Theo-Boer-6-maart-2020-def.pdf>.

Brand, Paul. “Kinderen hebben recht op een waardig levenseinde.” *Kinderarts en Samenleving* (mei 2014), 12-13.

Brouwer, Marije, Heide, Agnes van der, Hein, Irma, Maeckelberghe, Els, Verhagen, Eduard en Wetering, Veerle van de. *Medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen (1-12 jaar)*. Een onderzoeksproject in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, afdeling Ethiek, namens de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. 2019. <https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2019/09/28/medische-beslissingen-rond-het-levenseinde-bij-kinderen-1-12/medische-beslissingen-rond-het-levenseinde-bij-kinderen-1-12.pdf>.

Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen KNMG. *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997.

Gezondheidsraad. *Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen. Signalering ethiek en gezondheid*. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007.
<https://www.ceg.nl/binaries/ceg/documenten/signalementen/2007/05/29/overwegingen-bij-het-beeindigen-van-het-leven-van-pasgeborenen/Signalement+Levensbeëindiging+pasgeborenen.pdf>.

Hain, Richard. "Euthanasia: 10 myths." *Arch Dis Childs*. 2014 99;9: 798-799. DOI: 10.1136/archdischild-2014-306218.

Huizen Renate van en Outer, Bianca den. *Rapportage patient journeys kinderpalliatieve zorg*. In opdracht van stichting pal kinderpalliatieve expertise kenniscentrum kinderpalliatieve zorg. JB Lorenz, 2018.

Impact. "Samen praten over zorg & behandeling. Advance Care Planning in de kindergeneeskunde." Geraadpleegd 30 juli 2021. www.kinderpalliatief.nl/impact/.

Jochemsen, H. "Life-prolonging and life-terminating treatment of severely handicapped new-born babies: A discussion of the report of the Royal Dutch Society of Medicine on: "Life-terminating actions with incompetent patients: part I: severely handicapped new-borns." In *Issues in Law and Medicine* 1992;8 no.2:167-81.

Jochemsen, H. (red.), *Zorg voor wilsonbekwame patiënten*. Lindeboomreeks deel 5. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn, 1994.

Jochemsen, H. "Kwaliteit van leven - een bruikbare term in de geneeskunst?" In *Pro Vita Humana* 1996;3, no.4:105-14.

Jochemsen, H. "Dutch court decisions on nonvoluntary euthanasia critically reviewed." In *Issues in Law and Medicine* 1998;13, nr.4:447-458.

Jonge, H.M. de. *Beleidsreactie Medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen 1-12 jaar*. Kamerstuk 32647-82, 20 oktober 2020.
https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2020Z18690&did=2020D40395.

Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg. "Active termination of life will soon be possible in The Netherlands for children aged 1-12 who are incurably ill," Geraadpleegd 2 augustus 2020.
www.kinderpalliatief.nl/professionals/detail/active-termination-of-life-will-soon-be-possible-in-the-netherlands-for-children-aged-1-12-who-are-incurably-ill.

Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg. "Wat is kinderpalliatieve zorg?" Geraadpleegd 2 augustus 2020. www.kinderpalliatief.nl/professionals/kennis/over-kinderpalliatieve-zorg/wat-is-kinderpalliatieve-zorg

Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg. "Kinder Comfort Teams." Geraadpleegd 2 augustus 2021. www.kinderpalliatief.nl/kind-gezin/consultatie/kinder-comfort-teams.

Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg. "Zingeving als je kind ongeneeslijk ziek is." Geraadpleegd 2 augustus 2021. www.kinderpalliatief.nl/professionals/detail/zingeving-als-je-kind-ongeneeslijk-ziek-is.

Kompanje, E.J.O., Jong, T.H.R. de Arts, W.F.M. en Rotteveel J.J. "Problematische basis voor 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' als criterium voor actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 149 (2005):2067-2069.

<https://www.ntvg.nl/artikelen/problematische-basis-voor-uitzichtloos-en-ondraaglijk-lijden-als-criterium-voor-actieve/artikelinfo>.

Loenen, Gerbert van. *Hij had beter dood kunnen zijn. Oordelen over andermans leven*. Amsterdam: Van Gennep, 2009.

NPV. *Brondocument actieve levensbeëindiging bij kinderen 1-12*. Niet gepubliceerd.

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. *Zorgvuldigheidseisen rond actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige aandoening. Het Gronings protocol*. (Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2014.

<https://expertisecentrum euthanasie.nl/app/uploads/2019/09/Het-Gronings-protocol.pdf>.

Onwuteaka-Philipsen, Bregje, et al. *Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMw, mei 2017. Reeks evaluatie regelgeving: deel 40.

[https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Kwaliteit_van_zorg/Evaluatie_Regelving/Derde_evaluatie_Wtl.pdf](https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Kwaliteit_van_zorg/Evaluatie_Regelgeving/Derde_evaluatie_Wtl.pdf).

Rijksoverheid. *Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen*. <https://wetten.overheid.nl/BWBR0037570/2018-08-01> .

Universiteit Utrecht. "Promotie: Advance care planning in pediatrics." Geraadpleegd 30 juli 2021. www.uu.nl/agenda/promotie-advance-care-planning-in-pediatrics.

Verhagen, A.A.E., Sol, J.J., Brouwer O.F. en Sauer, P.J. "Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland; analyse van alle 22 meldingen uit 1997/'04." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 149 (2005):183-188. <https://www.ntvg.nl/artikelen/actieve-levensbe%C3%ABindiging-bij-pasgeborenen-nederland-analyse-van-alle-22-meldingen-uit/artikelinfo>.

Vries, Martine de. "Wanneer mogen kinderen meepraten over hun behandeling?" Blog LUMC, 7 december 2017. <https://www.lumc.nl/over-hetlumc/nieuws/2017/december/blog-kinderen-meepraten-over-hun-behandeling/>.

Interviews

Colinda Adams, onderzoeker Lindeboom Instituut, 27 juli 2021.

Wieke Ligtenberg, onderzoeker Lindeboom Instituut, 27 juli 2021.

Wilma Stoelinga, directeur Kinderhospice Binnenveld te Barneveld, 19 maart en 7 september 2021.

6 Actieve levensbeëindiging en crustatieve zorg binnen de GGZ

Arthur Alderliesten

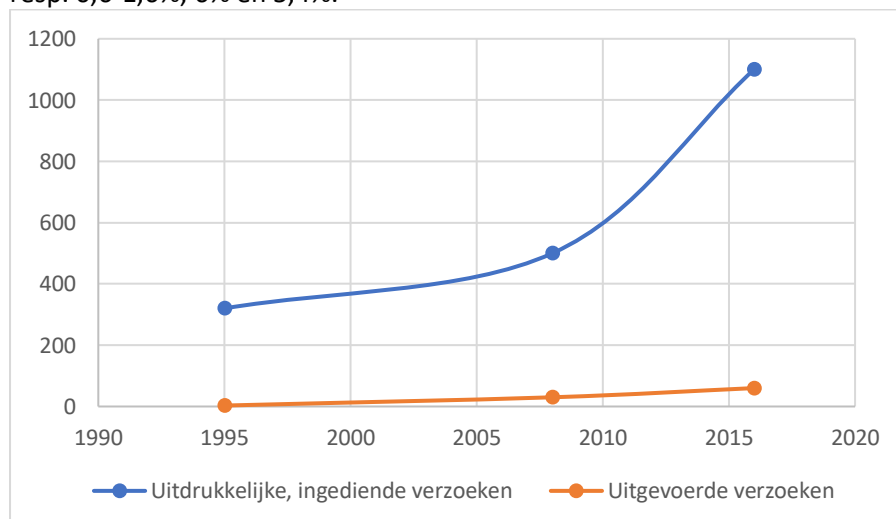
Dit hoofdstuk richt zich op de mogelijke toepassing van crustatieve zorg in Nederland als palliatieve zorgbenadering om daarmee psychiatrisch patiënten met een actieve levenseindewens van een zorgantwoord te voorzien.²⁵³ In de eerste paragraaf verkennen we hoe wordt omgegaan met actieve levensbeëindiging binnen de GGZ: wetgeving, cijfers en een toespitsing op de rol van hulpvrager en hulpverlener. Het huidige behandelaanbod ten behoeve van psychiatrisch patiënten wordt behandeld in paragraaf 2, waarna in de volgende paragraaf crustatieve zorg als palliatieve zorgbenadering wordt geëxponeerd. Het hoofdstuk sluit af met een concluderende samenvatting.

6.1 De GGZ en actieve levensbeëindiging

In deze openingsparagraaf van dit hoofdstuk verkennen we het veld van actieve levensbeëindiging binnen de GGZ. Wat is er bekend over hoe binnen de GGZ wordt omgegaan met euthanasie en hulp bij zelfdoding?²⁵⁴ En wat weten we over psychiatrische patiënten met een persistente doodswens en hoe staan psychiaters hier tegenover? Waar staat de (christelijke) GGZ met het oog op actieve levensbeëindiging op verzoek, ook in haar ethische afweging? Met deze vragen verkennen we het veld van actieve levensbeëindiging binnen de psychiatrie.

6.1.1 Cijfers

De vraag naar hoe de praktijk van de GGZ moet omgaan met patiënten die vanuit psychisch ondraaglijk en uitzichtloos lijden een verzoek om actieve levensbeëindiging hebben, is relevant en actueel. Hun aantal neemt toe.²⁵⁵ In de derde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) zijn schattingen opgenomen van euthanasieverzoeken die bij psychiaters zijn ingediend.²⁵⁶ Die lopen vanaf 320 in 1995, via 500 in 2008 naar 1.100 in 2016. Het aantal daadwerkelijk uitgevoerde euthanasieverzoeken ligt op resp. 2-5, 30 en 60. In percentages: resp. 0,6-1,6%, 6% en 5,4%.



Figuur 3 Aantal ingediende en uitgevoerde verzoeken voor euthanasie vanwege psychisch lijden.

²⁵³ Met dank aan Sandra van de Langemeeren, sociaal werker GGZ bij Eleos.

²⁵⁴ Hierbij maak ik gebruik van Roeljan de Weerd, "Euthanasie in de praktijk" (masterthesis, Hogeschool Utrecht, 2020).

²⁵⁵ S.M.P. van Veen, F.W. Weerheim, M. Mostert, J.J.M. van Delden, "Euthanasie van Nederlandse psychiatrische patiënten in 2015-2017," *Tijdschrift voor psychiatrie* 61(2019)4, 241-247, <https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/61-2019-4-artikel-vanveen.pdf>.

²⁵⁶ Bregje Onwuteaka-Philipsen, et al., *Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, (Den Haag: ZonMw, mei 2017), Reeks evaluatie regelgeving: deel 40, 137, 138.

Het valt op dat ondanks de toename van het aantal verzoeken, het relatieve aantal (geschatte) uitgevoerde euthanasieverzoeken tussen 2008 en 2016 niet zo is gestegen als tussen 1995 en 2008, maar dat het zelfs met 0,6% is afgenomen. Het aantal psychiaters dat niet bereid is tot uitvoering van een euthanasieverzoek is toegenomen. Lag dit percentage in 1995 op 53%, in 2016 bleek het met 10% te zijn gestegen naar 63%.²⁵⁷ Zijn psychiaters door de tijd heen kritischer geworden? Een breder onderzoek onder de beroepsgroep laat zien dat het percentage artsen dat het denkbaar vindt euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren bij personen met een psychiatrische aandoening varieerde van 20% onder medisch specialisten, 39% onder psychiaters, 45% onder specialisten ouderen geneeskunde en 47% onder huisartsen.²⁵⁸

We trekken de kring nog wijder: hoe kijkt de Nederlandse bevolking aan tegen euthanasie vanwege psychisch lijden? Uit recent onderzoek blijkt dat 53% van de bevolking van mening was dat personen met een psychiatrische aandoening in aanmerking zouden moeten kunnen komen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding. 15% is tegen, het resterende deel van de respondenten staat hierin neutraal.²⁵⁹

Euthanasie bij psychisch lijden is blijkbaar nog steeds een controversieel thema.

6.1.2 Wet- en regelgeving

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding is ook van toepassing op psychiatrische patiënten, hoewel de psychiatrie niet uitdrukkelijk wordt benoemd. Dat betekent dat de zes zorgvuldigheidseisen die in het inleidende hoofdstuk worden opgesomd ook binnen de psychiatrie gelden. En daar wringt de schoen. Met name met betrekking tot de zorgvuldigheidseis 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden'. Waar fysiek lijden objectiveerbaar, beter meetbaar is, valt deze grond van objectivering bij psychisch lijden weg en moet men zich baseren op subjectieve criteria.²⁶⁰ Een methode als reactie op het nauwelijks te objectiveren en kwalificeren van ondraaglijk en uitzichtloos lijden is een multidisciplinaire aanpak, zoals opgenomen in de richtlijn 'Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis'.²⁶¹

In België, waar de discussie over euthanasie bij psychisch lijden intensiever wordt gevoerd dan in Nederland, verscheen een open brief van ruim zestig experts met de boodschap dat louter psychisch lijden geen grond meer zou mogen zijn om een verzoek tot euthanasie in te willigen.²⁶² Deze groep experts stelt dat euthanasie bij louter psychisch lijden in de mentale zorgsector een medisch-culturele omslag teweeg brengt. Stockman et al. wijzen erop dat als ondraaglijk lijden onmiddellijk ook als onbehandelbaar beschouwd wordt, dit getuigt van een enge technische visie op de psychiatrie.²⁶³ Patiënten - met bijvoorbeeld een depressieve stoornis of borderline persoonlijkheidsstoornis - kunnen lijden ervaren als ondraaglijk, maar dit betekent niet dat alle lijden onbehandelbaar is in de tijd. Zij stellen ook de vraag of er meetbare parameters bestaan om de niet-lenigbare aard van een psychisch lijden vast te stellen. Is het juist niet eigen aan psychisch lijden dat men geen perspectieven meer ziet, maar waarbij de ervaring van uitzichtloosheid op zich niets zegt over de prognostische verwachtingen van het psychisch lijden?²⁶⁴ Van aandoeningen die een belangrijke rol spelen bij de vraag naar euthanasie omwille van psychisch lijden, zoals depressie, bipolaire stoornis en persoonlijkheidsstoornissen, is bekend dat in de toekomst onvoorspelbare veranderingen kunnen plaatsvinden. Veel van deze aandoeningen blijken na verloop van jaren gunstig geëvolueerd te zijn, al dan niet dankzij farmaco- of psychotherapie. Een onderzoek dat in

²⁵⁷ Derde evaluatie WTL, 138.

²⁵⁸ Kirsten Evenblij, "End-of-life care for patients suffering from a psychiatric disorder," (PhD, VU Amsterdam, 2021), 163.

²⁵⁹ Evenblij, "End-of-life care," 163.

²⁶⁰ René Stockman et al., *Euthanasie bij psychisch lijden. Het hellend vlak dat overslaat?* Fracaritareeks 9. (Antwerpen/Apeldoorn: Garant 2018), 9, An Haekens, "Euthanasie bij uitzichtloos psychisch lijden," in Timothy Devos (red.), *Euthanasie: een ander verhaal*, (Kalmthout: Pelckmans, 2021), 93 e.v.

²⁶¹ Federatie Medisch Specialist, *Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis*, (2012-2022),

https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/levensbeëindiging_op_verzoek_psychiatrie/startpagina_-_levensbe_indiging_op_verzoek.html.

²⁶² Ariane Bazan, Gertrudis van de Vijver, Willem Lemmens, "Schrapp euthanasie op basis van louter psychisch lijden uit de wet," *DeMorgen*, 8 december 2015, <https://www.demorgen.be/meningen/schrapp-euthanasie-op-basis-van-louter-psychisch-lijden-uit-de-wet~b277b650/>).

²⁶³ Stockman, *Euthanasie bij psychisch lijden*, 10.

²⁶⁴ Stockman, *Euthanasie bij psychisch lijden*, 11.

2016 in het *Journal of the American Medical Association* gepubliceerd werd, laat dit zien. Bij 56% van de Nederlandse patiënten bij wie om psychiatrische redenen euthanasie werd toegepast, waren er nog behandelopties die (om uiteenlopende redenen) niet waren geprobeerd.²⁶⁵ Bij psychiatrische stoornissen fluctueert de mate van ernst. Wat vandaag uitzichtloos is, hoeft dat over drie of zes maanden niet meer zijn. Kortom: wie bepaalt op welke basis dat iemand uitbehandeld is?

6.1.3 Rondom het euthanasieverzoek

De hulpvrager

Retrospectief dossieronderzoek van het Expertisecentrum voor Euthanasie laat zien dat het bij de aanvragen gaat om complexe, langdurige en veelal chronische psychiatrische problematiek. De meerderheid van de patiënten heeft een hulpverleningstraject van tien jaar of meer binnen de GGZ afgelegd.²⁶⁶ Binnen deze groep was ‘depressieve stemmingsstoornissen’ de meest gestelde hoofddiagnose, gevolgd door stoornissen in het schizofreniespectrum en trauma- en stressgerelateerde stoornissen.²⁶⁷ De patiënten zijn vaak terughoudend in het ter sprake brengen van een verzoek tot actieve levensbeëindiging bij hun hulpverlener uit angst voor opname.²⁶⁸ Patiënten bespreken hun euthanasieverzoek bij voorkeur met hun eigen behandelaar. Vertrouwen en respect zijn voor hen belangrijke aspecten in het contact met de hulpverlener.²⁶⁹

Karin Evenblij promoveerde in december 2021 op onderzoek naar zorg aan het einde van het leven voor patiënten die lijden aan een psychiatrische stoornis. Onderdeel van het onderzoek was de beschrijving van een casus door negen psychiaters waarin zij een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding van een patiënt met een psychiatrische aandoening inwilligden. Onder deze patiënten waren vijf mannen en vier vrouwen. Hun leeftijd varieerde tussen de 42 en 82 jaar. Vijf van hen hadden een stemmingsstoornis, drie van de negen hadden somatische co-morbiditeit. De belangrijkste redenen voor het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding waren lijden zonder zicht op verbetering en depressieve gevoelens. Daarnaast beschreven 66 psychiaters een casus waarin zij een verzoek van een psychiatrische patiënt weigerden. Van deze 66 patiënten was 82% jonger dan 65 jaar, 63% vrouw, had 59% een persoonlijkheidsstoornis en had 19% somatische co-morbiditeit. De belangrijkste redenen voor het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding waren depressieve gevoelens en vastlopen op meerdere levensgebieden (zoals werk, financieel, relaties). De meeste verzoeken werden geweigerd omdat er volgens de psychiater niet voldaan werd aan het zorgvuldigheidscriterium dat er geen redelijke behandelalternatieven meer zouden zijn.²⁷⁰

De psychiatrisch arts

Hierboven genoemde cijfers toonden reeds dat psychiaters door de tijd heen meer terughoudend zijn geworden in het honoreren van de euthanasieverzoeken van hun patiënten. Dat zou verklaard kunnen worden door een aantal redenen dat wordt genoemd in derde evaluatie van de WTL. “Zo zou tegenoverdracht de objectiviteit van de beoordeling kunnen beïnvloeden en ervaren psychiaters een conflict tussen de behandeldoelen en het uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek.” Er zijn ook tegenargumenten die gerelateerd zijn aan de zorgvuldigheidseisen (75%). Zo zijn er soms twijfels over in hoeverre een verzoek van een psychiatrische patiënt vrijwillig en weloverwogen kan zijn,

²⁶⁵ S.Y.H. Kim, R.G. de Vries, J.R. Peteet, “Euthanasia and Assisted Suicide of Patients With Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014” *JAMA Psychiatry* 73 nr. 4 (2016):362–368, doi:10.1001/jamapsychiatry.2015.2887.

²⁶⁶ Veerle Beel en Ine Renson, “‘Wie zijn wij om te bepalen hoeveel een ander moet lijden?’” *De Standaard*, 4 november 2017, https://www.standaard.be/cnt/dmf20171103_03168722.

²⁶⁷ Monique Kammeraat, Pieterneel Kölling, *Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie. Retrospectieve dossierstudie naar de achtergronden en het verloop van euthanasieverzoeken op grond van psychiatrisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie. Periode 2012–2018*, (Den Haag: Expertisecentrum Euthanasie), 60, <https://expertisecentrum euthanasie.nl/app/uploads/2020/02/Onderzoeksrapportage-Psychiatrische-Pati%C3%ABnten-Expertisecentrum-Euthanasie.pdf>.

²⁶⁸ A. Callebort, *Herstel als antwoord op euthanasie?* (Leuven: Acco, 2017), CBO Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg, *Evidence-based Richtlijnontwikkeling voor werkgroepleden*, (2007), <https://docplayer.nl/8157534-Evidence-based-richtlijnontwikkeling-handleiding-voor-werkgroepleden.html>.

²⁶⁹ Emily M Woltmann, Rob Whitley, “Shared decision making in public mental health care: Perspectives from consumers living with severe mental illness,” *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 34(1), 2010: 29–36, <https://doi.org/10.2975/34.1.2010.29.36>.

²⁷⁰ Kirsten Evenblij, “End-of-life care,” 85–110.

omdat de doodswens bij psychiatrisch patiënten sterk kan wisselen. Daarnaast ervaren psychiaters soms moeilijkheden met het beoordelen of er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, omdat er onzekerheid bestaat over mogelijke nieuwe behandelingen of herstel in de toekomst. Ook voelen sommigen zich onvoldoende bekwaam om levensbeëindiging uit te voeren. Tot slot heerst er ontevredenheid over de kwaliteit van de behandelingen in de GGZ. Psychiaters vragen zich af of er wel meegewerkt moet worden aan levensbeëindiging op verzoek als de kwaliteit van de zorg niet voldoende is.²⁷¹

Daarnaast is er het veel gehoorde argument van psychiaters dat het bespreken van euthanasie zou leiden tot fixatie op de dood. Ook is er weerstand bij psychiaters om een euthanasieverzoek multidisciplinair te benaderen omdat zij uiteindelijk de eindverantwoordelijkheid dragen.²⁷²

Maar er zijn ook diverse argumenten die een positieve visie op levensbeëindiging op verzoek voor psychiatrische patiënten ondersteunen. De derde wetsevaluatie schrijft hierover: “Zo is het volgens sommige psychiaters onrechtvaardig om psychiatrische patiënten uit te sluiten op basis van hun aandoening terwijl deze patiëntengroep wel aan de zorgvuldigheidseisen van de wet kan voldoen. Daarnaast vinden sommigen dat psychiatrisch lijden misschien nog wel erger is dan somatisch lijden aangezien dit laatste in veel gevallen eindig is, in tegenstelling tot veel psychiatrisch lijden dat nog jaren kan duren. In sommige gevallen kan barmhartigheid een reden zijn om mee te willen werken aan levensbeëindiging op verzoek. Andere argumenten die levensbeëindiging op verzoek voor psychiatrische patiënten ondersteunen zijn: het argument van zelfbeschikking, het bieden van een waardig einde aan patiënten die anders mogelijk suïcide zouden plegen en de overtuiging dat meewerken aan levensbeëindiging op verzoek hoort bij de verantwoordelijkheden van de arts om op deze manier zorg te dragen voor een goed levenseinde.”²⁷³

Rosalie Pronk vermoedt dat het verschil in opvattingen over medewerking aan actieve levensbeëindiging tussen psychiaters voortkomt uit uiteenlopende visies op psychische aandoeningen. “Een verschil in opvattingen lijkt gerelateerd aan een verschil in visie op wat psychische aandoeningen zijn. Sommige psychiaters benadrukken het verschil, terwijl anderen de overeenkomsten tussen somatische en psychische aandoeningen benoemen.”²⁷⁴

De behandelend arts heeft een bijzondere verantwoordelijkheid en machtspositie. Dat komt naar voren in de hierboven aangehaalde argumentatie om een standpunt in te nemen ten aanzien van actieve levensbeëindiging bij psychisch lijden. Hoewel het medisch paternalisme van voorheen juist grotendeels is verdwenen en de arts-patiëntrelatie is gewijzigd, wordt de arts in het euthanasieproces in een nieuw soort van paternalisme gedreven. Willem Lemmens in scherpe bewoordingen over de arts: “Hij beslist over leven en dood, honoreert de vraag van de patiënt of niet. Hij weet schijnbaar wanneer lijden echt ondraaglijk is of niet. Wanneer een psychiatrisch patiënt uitbehandeld is of niet. Men zou toch moeten beseffen (...) dat de vrije keuze van patiënten altijd beïnvloedbaar is. Dat sommige patiënten naar de dood grijpen uit een soort wanhoop, een blinde overtuiging dat zo alles ‘opgelost’ is. Dat het misschien helemaal geen blijk van mededogen is als men neutraal die overtuiging volgt en honoreert. Dat men zich als arts echt kan vergissen en mededader worden aan iets dat onherstelbaar is.”²⁷⁵

Actieve levensbeëindiging, ook bij psychisch lijden, vraagt dus om een ethiek van terughoudendheid en voorzichtigheid.

“Sterven of leven?” – een existentieel perspectief

Het nadenken over euthanasie in de psychiatrie heeft raakvlakken met het nadenken over ‘voltooid leven’. Een van de kritische vragen die in het debat over ‘voltooid leven’ wordt gesteld heeft

²⁷¹ Derde evaluatie WTL, 178.

²⁷² Dennis Demedts et al., “The attitudes, role & knowledge of mental health nurses towards euthanasia because of unbearable mental suffering in Belgium: A pilot study,” *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 25 (september 2018): 400-410, <https://doi.org/10.1111/jpm.12475>.

²⁷³ Derde evaluatie WTL, 178.

²⁷⁴ Rosalie Vonk, “A dialogue on death. On mental illness and physician-assisted dying,” (PhD. diss., Universiteit van Amsterdam, 2021), 182.

²⁷⁵ Geciteerd in: Stockman, *Euthanasie bij psychisch lijden*, 54.

betrekking op de aanleiding van de stervenswens. Wil de persoon werkelijk sterven of wil deze dat er een einde komt aan het lijden? Ann Callebert deed uitvoerig onderzoek naar de stervenswens bij mensen met een psychische aandoening: “De vraag om te mogen sterven verhuult vaak een onvermogen tot leven, de wens naar anders en beter. Eigenlijk wil men niet sterven, maar men wil wel verlost worden van het gruwelijk lijden.”²⁷⁶ Deze constatering doet ze in de context van de noodzaak om werkelijk goed te luisteren naar de patiënt.

Deze bevinding geeft het vraagstuk naar euthanasie bij psychisch lijden een existentieel perspectief waarbij het gaat om zingelevingsvraagstukken en spirituele behoeften. Machteld Huber toonde aan dat mensen die een ernstige ziekte hebben, zoeken naar zingeving, toekomstperspectief en uiteindelijk acceptatie van hun situatie.²⁷⁷ De beweging die Huber hiermee op gang bracht met het accent van een positievere gezondheidszorg kan van meerwaarde zijn bij het hier voorliggende vraagstuk. Dit lijkt om een perspectiefwissel te vragen in de psychiatrische hulpverlening van een louter therapeutische oriëntatie van de hulpverlener naar de existentieel-spirituele dimensie van de hulpvrager.

Herman van Praag noemde in 2010 zinverlies in de psychiatrie een verwaarloosd onderwerp.

“Behoeftte aan zingeving kan als ‘self-generated’ worden ervaren of als metafysisch geïnspireerd, dat wil zeggen ingegeven door een buitennatuurlijke autoriteit. Zindeficiëntie is een psychische staat die in de psychiatrie nauwelijks wordt onderkend, laat staan behandeld.”²⁷⁸ Hij eindigt zijn essay met de constatering dat de psychiatrie zich meer en meer heeft gericht op de waaromvraag, ten koste van de waartoe-vraag. “De waartoevraag wordt weliswaar primair gesteld door filosofen en theologen, maar ook de psychiater kan er niet omheen. Als een individu op de zinvraag geen antwoord heeft, is er geen zicht op een toekomst, in feite geen reden meer om te bestaan en verdampt de lust tot leven. De waartoevraag is door de psychiater genegeerd. Dit lijkt niet langer aanvaardbaar.”²⁷⁹ En meer recent meende Ann Haekens, psychiater en psychotherapeut, in een bespreking over euthanasie en psychisch lijden, dat de GGZ zich bezondigt aan therapeutische verbeterheid, aanhoudende behandeldruk en dat de existentiële dimensie in de GGZ lange tijd onderbelicht is gebleven.²⁸⁰

6.1.4 Euthanasie binnen de psychiatrie vanuit christelijk perspectief

Vanuit expliciet christelijk perspectief is nog niet uitputtend nagedacht en geschreven over het omgaan met euthanasie bij psychiatrische patiënten. In de literatuur onderscheid ik niettemin vier - elkaar niet uitsluitende – perspectieven.

1. Palliatieve psychiatrie is de meest voor de hand liggende benadering, omdat palliatieve zorg - met haar accent op zorg voor totale mens, verlichting van pijn en een waardig stervensproces - past bij een ethiek van de zorg vanuit christelijk perspectief. Gerrit Glas, filosoof en psychiater, is hiervoor pleitbezorger.²⁸¹ Ook Rosalie Vonk, eind 2021 gepromoveerd op ‘mental illness and physician-assisted dying’ pleit hiervoor, zij het niet vanuit een expliciete christelijke visie op zorg.²⁸² Palliatieve zorg binnen de somatische gezondheidszorg voor terminale patiënten wordt breed gerespecteerd en gewaardeerd. Het is daarom opvallend dat er binnen de psychiatrie nog maar sporadisch mee gewerkt wordt. Het eigene van palliatieve zorg in de psychiatrie ten opzichte van de somatische zorg komt verderop in dit hoofdstuk aan de orde.
2. De omgang met psychiatrische patiënten met een actieve doodswens vraagt om een pastorale benadering. Zo kan Theo Boer zich voorstellen “dat als God ons gebed om te sterven niet

²⁷⁶ Callebert, *Herstel als antwoord op euthanasie*, 84.

²⁷⁷ M. Huber, M. van Vliet, M. Giezenberg et al., “Towards a ‘patient-centred’ operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study,” *BMJ* 2016;5:e010091, doi:10.1136/bmjopen-2015-010091.

²⁷⁸ H.M. van Praag, “Zinverlies; een verwaarloosd onderwerp in de psychiatrie,” *Tijdschrift voor Psychiatrie* 52 nr. 10 (2010): 705-714, <https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/TvP10-10p705-714.pdf>.

²⁷⁹ Van Praag, “Zinverlies,” 712.

²⁸⁰ Ann Haekens, “Euthanasie bij uitzichtloos psychisch lijden,” 96, 97.

²⁸¹ Kamerstukken II 2013/2014, 32647, 28.

²⁸² Vonk, “A dialogue on death,” 161, 162, “Euthanasie in de psychiatrie: een dubbel taboe,” *Folia*, geraadpleegd 3 februari 2022, <https://www.folia.nl/wetenschap/148891/euthanasie-in-de-psychiatrie-een-dubbel-taboe>.

verhoort, dat ook een zekere troost impliceert: kennelijk zal Hij mij zolang ik nog leef, bijstaan; kennelijk zullen de moeiten die ik nu heb in het doorleven, op termijn toch tot een grotere winst leiden, in welke vorm ook. Enige hoop put ik ook uit de vaststelling dat het lijden voor de dood ‘nooit zinloos’ zal zijn.” Ook Boer komt dan ook uit op inzet van palliatieve psychiatrie.²⁸³ “Bij mensen met chronische psychiatrische aandoening is euthanasie geen afrekening met de dood,” stelt Boer, “maar een afrekening met het leven. Dat is een frontale botsing met onze plicht om het leven te beschermen.”²⁸⁴ Een christelijke visie op euthanasie en psychiatrie zou moeten beginnen met een onbevangen erkenning van psychiatrisch lijden.

Bart van den Brink, psychater bij Eleos, duidt het pastorale karakter van de christelijke benadering met de woorden ‘hoop’ en ‘medelijden’. Over hoop²⁸⁵ schrijft Van den Brink dat het in de psychiatrie hoort bij “verwaarloosde noties, misschien ook omdat we ons vanuit wetenschappelijk oogpunt liever beperken tot dat wat bewezen is. Vanuit een christelijk perspectief is er echter alle reden om toch te werken aan het brengen van hoop, voorbij dat wat we zien.” Medelijden ziet hij als een nog lastiger notie, hoewel compassie, invoelen, meevoelen een psychiatrische basiscompetentie is. “Daaronder gaat mijns inziens een nog dieper gaande christelijke notie schuil: God heeft in Jezus Christus ons een medelijdende Borg gegeven. Zijn medelijden roept ons op om met de ander de volgende mijl te gaan. Ook als de ziekte erom vraagt dat iemands leven beëindigd wordt, mag je toch zoeken naar een manier om die naaste verder te dragen. Door creatief te denken en te werken, met een richtlijn voor palliatieve psychiatrie, op je eigen ezel misschien zelfs, ook als de herberg nog mijlenver lijkt.”²⁸⁶

3. Sociale omgeving en kerk dienen betrokken te zijn op iemand die zwaar lijdt aan zijn of haar psychische problematiek. Het baart Ewoud de Jong, Hanneke Schaap-Jonker en Femmeke van den Berg, alle drie betrokken op Eleos, zorgen hoe de omgeving van cliënten omgaat met zijn of haar doodswens, zowel bij euthanasie als suicide. “Naastbetrokkenen geven soms aan geen hulp in te schakelen omdat men vindt dat hun psychisch zieke familielid het recht heeft zelf te beslissen wel of niet te willen leven. Recent achtte een ambtsdrager het niet noodzakelijk te rapporteren dat iemand met suïcideneigingen onbereikbaar was, omdat hij er begrip voor had wanneer de betreffende cliënt een einde aan zijn leven zou maken. Daarom willen we een nadrukkelijk appel doen op de omgeving van de cliënt om te blijven steunen, eventueel te wijzen op alternatieven, het lijden waar mogelijk te verlichten en met name iemand niet op te geven omdat God machtig is meer te doen dan wij bidden of denken.”²⁸⁷ Juist als de ander geen hoop meer ziet en het zicht op het kruis van Christus verdonkerd is, heeft de omgeving, samen met de hulpverlening, de roeping om de hoop te bewaren. Zo kan de omgeving, familie en kerk, een netwerk van levende zorg²⁸⁸ vormen voor mensen met zodanige psychische problematiek dat het leidt tot een actieve doodswens. Toch is dit een - wellicht te - idealistische voorstelling van zaken, waardoor de realisatie van deze betrokkenheid in de praktijk nauwelijks haalbaar zal blijken te zijn. Veel psychiatrische patiënten staan juist op afstand van hun familie en hebben een sociaal netwerk dat zich beperkt tot medepatiënten en hulpverleners.²⁸⁹ Positief geformuleerd staan naasten als familie en kerk in deze context voor een forse uitdaging om een rol van betekenis te kunnen spelen in de existentiële vragen van psychiatrisch patiënten met een persisterende doodswens.
4. Van een andere orde is de stelling van de Belgische René Stockman et al. dat het van maatschappelijk belang is om instellingen te hebben die weerstand blijven bieden tegen

²⁸³ Theo Boer, “Euthanasie bij psychiatrische patiënten: de christelijke tegenstem,” *Psyche & geloof* 30,2 (2019): 132-133.

²⁸⁴ Theo Boer, “Euthanasie bij psychiatrische patiënten: Observaties vanuit een protestants-christelijk Perspectief,” *Psyche & geloof* 30,2 (2019): 118.

²⁸⁵ Vgl. Theo Boer, *Eind goed. Een protestantse kijk op euthanasie in Nederland*, (Utrecht: KokBoekencentrum, 2021), 81, 82.

²⁸⁶ Bart van den Brink, “Euthanasie in psychiatrie vraagt om christelijk antwoord,” *Reformatorisch Dagblad*, 16 februari 2018, <https://www.rd.nl/artikel/891006-euthanasie-in-psychiatrie-vraagt-om-christelijk-antwoord>.

²⁸⁷ Ewoud de Jong, Hanneke Schaap-Jonker, Femmeke van den Berg, “Kerk en familie hebben taak ter voorkoming van euthanasie,” *Reformatorisch Dagblad*, 18 november 2016, <https://www.rd.nl/artikel/686054-kerk-en-familie-hebben-taak-ter-voorkoming-van-euthanasie>.

²⁸⁸ Arthur Alderliesten, *Stervenskunst bij Luther*, (Apeldoorn: De Banier, 2021), 118.

²⁸⁹ Heidi de Kam, Hennie Kievit, *De helikopter van Viktor. Palliatieve zorg in de psychiatrie*, (Amersfoort: GGz Centraal, 2020), 28, 30.

euthanasie. “De *ethische* vraag in verband met euthanasie,” zo voeren zij ter argumentatie aan, “is of het oordeel van de patiënt een voldoende reden kan zijn voor euthanasie, voor het breken door de zorgverlener van het radicale verbod te doden (ook al gaat het om doden ingaande op de dringende wens van de patiënt). Die vraag kan of mag geen enkele zorgverlener of zorginstelling naast zich neerleggen.”²⁹⁰ Zij spreken over ‘euthanasievrije instellingen’ die een zekere alertheid met zich meebrengen tegen verdere oprekking van de (Belgische) wet. “Het niet ingaan op de vraag naar euthanasie, zeker van louter psychisch zieken, betekent niet dat patiënten in de steek gelaten worden. Integendeel, het heeft te maken met de bereidheid de ander juist niet in de steek te laten, hoe hopeloos de situatie er voor die ander ook mag uitzien.”²⁹¹

6.1.5 Palliatieve psychiatrie

Palliatieve zorg en psychiatrie zijn geen twee van elkaar vervreemde verschijnselen. Aangezien een aanzienlijk deel van de patiënten dat palliatieve zorg ontvangt lijdt aan angsten, depressies, delirium of andere psychische symptomen, werken psychiatrie en palliatieve zorg al nauw samen bij somatische aandoeningen. Ondanks deze betrokkenheid van psychiaters in de palliatieve zorg, biedt de psychiatrie op dit moment nauwelijks expliciete palliatieve zorg voor patiënten met psychische aandoeningen buiten de context van een terminale medische aandoening. Dat leidt er bijvoorbeeld toe dat verpleegkundigen in de GGZ zich onvoldoende toegerust voelen om patiënten in de laatste levensfase te begeleiden.²⁹² Wat verstaat men onder palliatieve psychiatrie (PP)? Trachsel et al. formuleren de volgende werkdefinitie die is gebaseerd op de definitie van de WHO. Palliatieve zorg ziet men als “een benadering die de kwaliteit van leven van patiënten en hun familie bij het omgaan met de problemen die samenhangen met levensbedreigende ernstige persisterende psychische aandoeningen (EPPA) door voorkoming en verlichting van lijden door middel van een tijdige beoordeling en behandeling van de bijbehorende lichamelijke, geestelijke, sociale en spirituele behoeften. PP richt zich op schadebeperking en op het vermijden van sommige psychiatrische interventies met twijfelachtig effect.”²⁹³

Trachsel et al. kennen PP de volgende kenmerken toe:

- Biedt ondersteuning bij het omgaan met en accepteren van schrijnende, psychische symptomen;
- Bevestigt het leven, maar erkent dat EPPA ongeneeslijk kan zijn;
- Heeft niet de bedoeling de dood te bespoedigen of uit te stellen;
- Integreert de lichamelijke, psychologische, sociale en spirituele aspecten van patiëntenzorg;
- Biedt een ondersteuningssysteem om patiënten te helpen tot aan de dood zo actief mogelijk te leven;
- Biedt een ondersteuningssysteem om familieleden te helpen om te gaan met de EPPA van patiënten;
- Gebruikt een multidisciplinaire benadering om tegemoet te komen aan de behoeften van patiënten en hun familie;

²⁹⁰ Stockman, *Euthanasie bij psychisch lijden*, 57, 58.

²⁹¹ Stockman, *Euthanasie bij psychisch lijden*, 59.

²⁹² De Kam, *De helikopter van Viktor*, 11. Uit een Spaanse studie onder 534 verpleegkundigen bleek dat dan de helft (61%) van de verpleegkundigen gaf aan zich competent te voelen in het omgaan met het overlijden van patiënten (gebaseerd op de CDS-score). Verpleegkundigen met het mannelijke geslacht, een hogere leeftijd en meer werkervaring gaven aan beter om te kunnen gaan met het overlijden van een patiënt. Analyses met behulp van regressiemodellen lieten zien dat meer angst voor de dood, psychoticisme (daarmee wordt bedoeld een patroon van persoonlijkheidskenmerken gekenmerkt door handelen uit eigen belang, ongevoeligheid naar anderen en weinig medeleven) en meer angstgevoelens ervoor zorgen dat verpleegkundigen zich minder competent voelen in het omgaan met de dood. Hogere leeftijd en meer werkervaring staan juist in relatie tot het beter kunnen omgaan met de dood. (M. Povedano-Jiménez, C. Ropero-Padilla, M. Rodríguez-Arrastia en M.P. García-Caro, “Personal and Emotional Factors of Nursing Professionals Related to Coping with End-of-Life Care: A Cross-Sectional Study,” *International journal of environmental research and public health* 2021 18(18); 9515, <https://doi.org/10.3390/ijerph18189515>).

²⁹³ Trachsel et al., “Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks,” *BMC Psychiatry* (2016) 16:260, doi: 10.1186/s12888-016-0970-y.

- Verbeterd de kwaliteit van leven en kan ook een positieve invloed hebben op het verloop van de EPPA en
- Is toepasbaar in combinatie met andere therapieën gericht op preventie, curatie, revalidatie of herstel.

Het laatste kenmerk is interessant. Palliatieve psychiatrie concurreert niet met andere belangrijke concepten in de psychiatrie, zoals het herstelmodel of crustatieve zorg, maar kan ermee samengaan. Als benadering kan het juist niet zonder therapieën die zijn gericht op preventie, curatie, revalidatie of herstel.

Er zijn hoopvolle signalen dat beter betere palliatieve zorg voor personen met EPPA leiden tot minder verzoeken tot actieve levensbeëindiging.²⁹⁴

De verschillen tussen palliatieve zorg in de somatiek of in de psychiatrie zijn niet gering. Dat tonen Heidi de Kam en Hennie Kievit aan in hun in 2020 verschenen boek *De helikopter van Viktor. Palliatieve zorg in de psychiatrie*.²⁹⁵ Zij combineren literatuurstudie met casussen uit de praktijk en tonen aan dat de gevolgen van een psychiatrische aandoening de zorg complex maken. Op lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel gebied.²⁹⁶ Palliatieve zorg in de psychiatrie onderscheidt zich echter van palliatieve psychiatrie, omdat er bij palliatieve zorg sprake is van een naderende dood. Bovendien ontbreekt bij de palliatieve psychiatrie de lichamelijke component.

6.1.6 Vijf raakvlakken GGZ en levenseindezorg

We zoomen wat uit om het werkveld van levenseindezorg binnen de GGZ te overzien om later juist in te kunnen zoomen op crustatieve zorg. Op het raakvlak van zorg rond het levenseinde en de psychiatrie worden in Vlaanderen vijf kruispunten gedefinieerd.²⁹⁷ Hieronder verstaat men raakvlakken waar de twee werelden psychiatrie en van 'zorg aan het levenseinde' elkaar raken. Dit geeft overzicht over het veld van actieve levensbeëindiging en psychiatrie. De verschillende kruispunten zijn weliswaar kwantitatief bescheiden, maar voor de (psychische) hulpverlening complex van aard. Deze groepen sluiten elkaar niet uit. Patiënten kunnen tegelijk deel uitmaken van meerdere groepen.

1. Palliatieve psychiatrie die verwijst naar palliatieve zorg voor psychiatrische patiënten. Psychiatrische zorginstellingen hebben echter vaak onvoldoende kennis om hun patiënten palliatief te verplegen;
2. Psychiatrische zorg en ondersteuning bij personen in een palliatief stadium;
3. Personen die omwille van hun aandoening in een levensbedreigende situatie terecht komen (bijvoorbeeld refractaire anorexia nervosa) en die daarom palliatieve zorg nodig hebben;
4. Crustatieve zorg, als palliatieve zorgbenadering. Dit betreft dikwijls EPPA-patiënten, wiens situaties uitzichtloos schijnen en niet in aanmerking komen voor een regulier euthanasieproject;
5. Personen met een psychiatrische aandoening die om euthanasie of andere vormen van medisch begeleid sterven verzoeken op grond van psychisch lijden. In Vlaanderen krijgen hierin herstelgericht werken en ervaringsdeskundigheid een plaats. Een voorbeeld hiervan is het Reakiro-project in Leuven.²⁹⁸

Dit hoofdstuk spitst zich toe op het vierde kruispunt of raakvlak, crustatieve zorg, waarbij het ook een vraag is of het patiënten van het vijfde kruispunt tegemoetkomt. Hoe kan deze crustatieve zorg vorm krijgen? En hoe verhoudt crustatieve zorg zich tot het huidige behandelaanbod?

²⁹⁴ M.C. Jansen-van der Weide, B.D. Onwuteaka-Philipsen, G. van der Wal, "Requests for euthanasia and physician-assisted suicide and the availability and application of palliative options," *Palliat Support Care* 2006;4(4):399–406, DOI: 10.1017/s1478951506060494.

²⁹⁵ De Kam, *De helikopter van Viktor*.

²⁹⁶ De Kam, *De helikopter van Viktor*, 20.

²⁹⁷ Loïc Moureau, persoonlijk gesprek met auteur, 28 januari 2022.

²⁹⁸ "Visie," geraadpleegd 3 februari 2022, <https://reakiro.be/visie/>.

6.2 Huidig behandelaanbod voor EPPA-patiënten

In de zoektocht naar het behandelaanbod binnen Nederland voor EPPA-patiënten komen we op de volgende behandelmethoden of therapieën.

6.2.1 Herstelgerichte zorg

Het herstel-denken is op dit moment breed geïmplementeerd in de GGZ als het gaat om de behandeling van patiënten met EPPA-problematiek. Wat behelst herstelgerichte zorg?

Een veel gehanteerde definitie van ‘herstel’ is die van Anthony (1993), die herstel definieert als “een individueel proces gericht op het hervinden van de persoonlijke identiteit en het hernemen van de regie op het leven.”²⁹⁹ Herstel is onlosmakelijk verbonden aan de definitie van gezondheid van Machteld Huber: “Gezondheid als het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven.”³⁰⁰ Hierbij worden zes domeinen van gezondheid onderscheiden: lichaamsfuncties, mentale functies en beleving, spirituele dimensie, kwaliteit van leven, sociaal-maatschappelijke participatie, en dagelijks functioneren. Leamy, Bird, Le Boutillier, Williams en Slade (2011)³⁰¹ hebben een conceptueel kader ontwikkeld waarin zij de volgende herstelprocessen onderscheiden:

- Verbondenheid: het hebben van relaties en ondervinden van steun van familie en anderen, het deel uitmaken van de gemeenschap;
- Hoop en optimisme ten aanzien van de toekomst: de motivatie te veranderen, geloof in de mogelijkheid van herstel, hoopgevende relaties, positief denken, het kunnen dromen en hebben van aspiraties;
- Identiteit: het overwinnen van stigma, het herdefiniëren van identiteit – wie ben ik, wat kan ik;
- Betekenisverlening: betekenis van de ervaren psychische ziekte, kwaliteit van leven, spiritualiteit, een betekenisvol leven in sociale rollen en doelen;
- Empowerment: persoonlijke verantwoordelijkheid, focussen op kracht en weerbaarheid, controle over leven.

Patiënten die te maken hebben een psychiatrische aandoening doorlopen verschillende stadia van herstel. De bekendste onderscheiding is die van de volgende vier stadia:

1. Overweldigd zijn door de ziekte;
2. Strijden met de ziekte;
3. Leven met de ziekte;
4. Leven voorbij de ziekte.

Ewoud de Jong en Hanneke Schaap stellen in hun onderzoek naar herstelgeoriënteerde zorg binnen de christelijke GGZ³⁰² dat de wijze waarop deze stadia doorlopen worden, nauw samenhangt met de wijze waarop de vraag naar de zin van de ziekte beantwoord wordt. Het gaat dus om de wijze van betekenisverlening. We zouden op basis hiervan kunnen concluderen dat existentieel herstel een cruciale rol speelt in het doorlopen van de verschillende stadia.

Het hersteldenken gelooft in de mogelijkheid dat mensen met langdurige, vaak chronische, psychiatrische diagnoses kunnen herstellen.³⁰³

²⁹⁹ W.A. Anthony, “Recovery from mental illness. The guiding vision of the mental health service system in the 1990s,” *Psychosocial Rehabilitation Journal*, (1993)16: 11-23.

³⁰⁰ Machteld Huber, et al., “How should we define health?” *BMJ*. 2011 Jul 26;343:d4163, doi: 10.1136/bmj.d4163.

³⁰¹ M. Leamy, V. Bird, C. Le Boutillier, J. Williams, M. Slade. “Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis,” *Br J Psychiatry* 2011 Dec;199(6):445-52, doi: 10.1192/bjp.bp.110.083733.

³⁰² Ewoud de Jong, Hanneke Schaap-Jonker, “Herstel georiënteerde zorg binnen de christelijke ggz,” *Psyche en geloof* 2016 (4): 197-205.

³⁰³ A. Callebert, “De herstelvisie als antwoord op de euthanasievraag bij ondraaglijk psychisch lijden?” *Tijdschrift Klinische Psychologie*, 2014, 44(1), 35-41.

6.2.2 ART-model

Een vrij nieuwe professionele standaard voor langdurige herstelgerichte zorg is het ART-model.³⁰⁴ ART staat voor Active Recovery Triad: actief herstel in de triade cliënt, naasten en hulpverlener. ART richt zich op volwassenen met EPPA-problematiek, waarbij het herstelproces gestagneerd is en er ruimte is voor het verbeteren van de kwaliteit van leven. Voor hen is 24-uurszorg nodig. Niet de verblijfsplaats is bepalend; wel de kwaliteit van de verschillende levensgebieden.

Zeven uitgangspunten van ART

1. ART zorg is tijdelijk;
2. Men kan wonen naar eigen keuze, focus op ambulantisering;
3. We zien on vervulde behoeften als de oorzaak van ‘probleematisch gedrag’ en focussen op de achterliggende behoeften in plaats van het gedrag;
4. Er is ruim aandacht voor herstel van identiteit;
5. Herstel van gezondheid betekent zowel richten op lichamelijke als psychische gezondheid;
6. Belangrijk is aandacht voor maatschappelijk herstel;
7. We werken aan herstel van en in de triade (cliënt, naasten en hulpverlener).

Kernaspecten van ART zijn: relationeel, risico’s nemend, lerend, en betrokkenheid in en van de samenleving. De zorg dient breder en opener te worden. Het is de kunst mensen uit te dagen om te (mogen, willen, kunnen) ‘worden wie je bent’, vanuit onophoudelijk vertrouwen. Van ‘gewoon doen en gewoon praten’, onbevooroordeeld luisteren en nabij zijn. En een nadrukkelijk streven naar eindigheid van opname en tijdsgebonden zorg. De modules die centraal staan binnen ART zijn: zelfregie, zelfzorg en inzet van zelfmanagementinstrumenten, betekenisvol meedoen, veiligheid: risicotaxaties en crisissignalering, opschalen/intensiveren en afbouwen van zorg, woonbegeleiding en -training, zorgafstemming in de triade, medicatie behandeling, e-health en domotica en rehabilitatie.

6.2.3 Psychotherapie (Viktor Frankl)

De Weense psychiater Viktor Frankl is de geestelijk vader van de logotherapie en existentiële analyse (ofwel de Derde Weense School der Psychotherapie). Frankl schreef zijn boek kort na de Tweede Wereldoorlog waarbij hij uitvoerig put uit de ervaringen van gevangenschap in concentratiekamp. Het heeft daarom wat te zeggen als hij schrijft dat het leven onvoorwaardelijk zinrijk is. “Ondanks alles en iedereen kan een mens altijd nog anders, kan hij nog richting geven aan zijn leven.”³⁰⁵ Logotherapie komt van de begrippen ‘logos’, dat met verstand, zin en geest samenhangt en van het woord ‘therapie’, dat met hulp, heel worden en genezing samenhangt. De vraag naar wat iemand persoonlijk, concreet kan doen staat daarin centraal. Het leven is immers altijd weer: handen uit de mouwen, schouders eronder, meedragen. Een mens komt in situaties terecht waarin hij of zij moet zien hoe daar doorheen te komen. Goede herinneringen moeten naar boven komen: ervaringen met goede mensen, dingen die gelukt zijn.³⁰⁶ Frankl had een kijk op de mens waarbij hij hem zag als een wezen dat zich op ‘betekenis’ richt. In lijn met de psychotherapie heeft hij de zogenaamde logotherapie ontwikkeld. Logotherapie is een methode om menselijke conflicten te boven te komen die lijden veroorzaken. Hierin gaat Frankl ervanuit dat de mens een vrije wil heeft, verlangt naar het betekenis geven aan zijn leven en op zoek is naar de zin van het bestaan. We zijn als mensen steeds verantwoordelijk voor het vinden van oplossingen. Een mens is niet slechts een marionet van biologische of erfelijke krachten en product van zijn milieu; een mens kan altijd nog

³⁰⁴ “Het model,” ART, geraadpleegd 3 februari 2022, <http://art-psy.nl/het-model/>.

³⁰⁵ Viktor E. Frankl, *De zin van het bestaan. Een inleiding tot de logotherapie*, (Rotterdam: Ad. Donker, 2020), 10.

³⁰⁶ Frankl, *De zin van het bestaan*, 11.

anders.³⁰⁷ De betekenisgeving van het leven of lijden kan door middel van een van de drie wegen, zoals Viktor Frankl beschrijft:

1. Een werk realiseren of een daad te stellen;
2. Door iets te ervaren of iemand te ontmoeten;
3. Door de attitude die we aannemen tegenover het onvermijdelijke lijden.

Centraal in het gedachtegoed van Frankl staat het betekenisgeven aan alles wat je in het leven overkomt, dus ook aan het lijden. Als dit betekenis heeft, wordt de zingeving van het leven vergroot en ontstaat er ook weer de 'wil tot leven' bij de patiënt. De vraag naar een mogelijke bestaanszin van de cliënt staat centraal. De term 'uitbehandeld' bestaat niet voor Frankl en de logotherapie.³⁰⁸ De rol van de therapeut is de patiënt helpen om de verborgen betekenis te ontdekken en vervolgens de geestelijke gezondheid te herstellen en te onderhouden.³⁰⁹

6.2.4 Huidig behandel aanbod in relatie tot palliatieve psychiatrie

Vanuit het herstelgericht werken en het ART-model (als vorm van herstelgericht werken) kunnen we concluderen dat zowel de lichamelijke, psychologische, sociale als de spirituele aspecten van de patiëntenzorg aandacht krijgt, zoals dit ook het geval is bij palliatieve zorg. Ook de psychotherapie gaat uit van een biopsychosociaal model, dat inhoudt dat er zowel naar biologische, psychologische als sociale aspecten van het lijden van de patiënt wordt gekeken. Frankl voegt daar middels zijn logotherapie de spirituele of existentiële dimensie aan toe. Huidige behandelingen en therapieën zijn gericht op (geloof in) herstel, terwijl palliatieve psychiatrie erkent dat EPPA ongeneeslijk kan zijn. Vanuit de literatuur is geconcludeerd dat er patiënten zijn die binnen het huidige behandel aanbod geen 'vooruitgang' ervaren en een persisterende doodswens behouden.

Het is daarom aan te bevelen het kader van de palliatieve psychiatrie toe te passen in relatie tot het huidige behandel aanbod. Een voorbeeld hiervan is crustatieve zorg, in ontwikkeling in Vlaanderen.

6.3 Crustatieve zorg

6.3.1 Inleiding

Wanneer men in de somatische zorg tegen de grenzen van behandelbaarheid aanloopt en de patiënt 'uitbehandeld' is, wordt in de meeste gevallen palliatieve zorg opgestart. In de (GGZ) is er vreemd genoeg geen vergelijkbaar erkende vorm van zorg, terwijl er wel degelijk psychiatrisch patiënten zijn waarbij therapieresistentie optreedt, waarbij geen zicht meer is op behandelperspectief om hun ondraaglijk psychisch lijden te verlichten. Het gaat dan met name om patiënten met een ernstige, persisterende psychiatrische aandoening (EPPA). Tot op heden ontbreekt een specifieke programma, erkenning en financiering van psychiatrische palliatie voor deze doelgroep.³¹⁰ In België zijn zorgverleners en onderzoekers op zoek gegaan naar een palliatieve reactie op ondraaglijk psychisch lijden. Van daaruit is het concept crustatieve zorg ontwikkeld waarin 'menswaardig leven' voor de patiënt centraal staat als tegenhanger van euthanasie met als doel 'menswaardig sterven'. Crustatieve zorg als zijnde een vorm van zorg die erop gericht is het psychisch lijden en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en existentiële aard van EPPA-patiënten te verlichten

³⁰⁷ Frankl, *De zin van het bestaan*, 13.

³⁰⁸ Frankl, *De zin van het bestaan*, 14.

³⁰⁹ Dirk Marivoet, "De plaats van het lijden in de psychotherapie," *Bodypsychotherapy*, geraadpleegd op 5 februari 2021, https://www.bodypsychotherapy.info/wp-content/uploads/2017/03/De_plaats_van_het_lijden_in_de_psychotherapie.2009.pdf

³¹⁰ R. de Rijke, "Crustatieve zorg: een nog ontbrekende schakel in de geestelijke gezondheidszorg," *Artsenkrant*, 13 december 2017, https://www.artsenkrant.com/actueel/crustatieve-zorg-een-nog-ontbrekende-schakel-in-de-geestelijke-gezondheidszorg/article-column-30507.html?cookie_check=1634059859.

middels een palliatieve benadering. In deze paragraaf staat centraal wat er bekend is over en onderzocht is aangaande crustatieve zorg.

6.3.2 Oorsprong crustatieve zorg

Het huidige maatschappelijke klimaat en zorgsysteem lijkt ongunstig en minder beschermend voor ernstig en langdurig zieke psychiatrische patiënten.³¹¹ Met de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) en de Participatiewet (PW) staan ‘empowerment’, ‘eigen kracht’ en ‘meedoen aan de samenleving’ centraal. EPPA-patiënten kunnen niet of verminderd aangesproken worden op eigen kracht en verantwoordelijkheid. Zij dreigen buiten de boot te vallen wat betreft goede, passende en langdurige zorg. Dit is ook te zien aan de stijging van het aantal incidenten met ‘verwarde personen’ en ‘overlastgevers’ in de berichtgeving sinds de start van deze eeuw. De terugtrekkende overheid ziet het veiligheidsvraagstuk voor psychiatrische patiënten niet meer als haar verantwoordelijkheid en heeft er minder zicht op. Dit blijkt uit het feit dat in eerste instantie GGZ-patiënten niet toegelaten werden tot de Wet langdurige zorg (Wlz). Vanaf het moment dat GGZ-patiënten wel toegang werd verleend (januari 2021), bleek het aantal aanvragen hiervoor significant groter dan verwacht.³¹² In de zoektocht naar het antwoord op de vraag hoe er passende zorg geleverd kan worden aan de onzichtbare, kwetsbare EPPA-patiënt in een context van vermaatschappelijking is de term ‘crustatieve zorg’ geboren. Crustatieve zorg is als innovatief zorgmodel in Vlaanderen ontwikkeld en nog steeds in ontwikkeling.³¹³ Uitgangspunt hierbij is het bieden van kwaliteitsvolle zorg aan EPPA-patiënten in een niet-terminale fase. De grote verscheidenheid aan oorzaken maakt hun behoeften en lijden zeer uitdagend en maakt de zorg complex. Bij deze zorg worden palliatieve elementen toegevoegd aan het herstel. De focus ligt hierbij niet op het levenseinde.³¹⁴

6.3.3 Betekenis crustatieve zorg

Crustatieve zorg is een term die is afgeleid van het Latijnse woord ‘crusta’, dat schelp betekent. De zorgverleners creëren een ‘schelp’ waarin EPPA-patiënten tot leven kunnen komen. Deze ‘externe structuur’ is nodig omdat de patiënten een te zwakke ‘interne structuur’ van capaciteiten hebben om te kunnen functioneren.³¹⁵ In het Engels wordt de term vertaald als ‘oyster care’ (oesterzorg). De schelp beschermt de oester, die de schelp bewoont. De parel ontstaat als een reactie op een vreemd object dat de schelp binnendringt. De oester biedt dan weerstand aan de bedreiging door het vreemde object te verharderen. De parel is dus het resultaat van een copingmechanisme van de oester. Bij EPPA-patiënten faalt hun oorspronkelijke copinggedrag. Ze worden bedreigd in hun kwetsbaarheid. De zorgverleners aanvaarden hen met hun afwijkende gedrag, waarderen hun copingmechanismen als een parel en beschermen hen met een schelp tegen schadelijk gedrag. Bij crustatieve zorg kan de schelp zich rond de kwetsbare patiënt en diens parel sluiten ter bescherming als de zorgnoden groter worden of als de keuzes en het gedrag van de patiënt schade berokkenen aan anderen of zichzelf. Als de zorgbehoefte kleiner is en gedrag en beslissingen minder of niet schadelijk zijn, kan de schelp zich meer openen. Zo helpen de zorgverleners de patiënten om hun autonomie te realiseren of nemen ze hun verantwoordelijkheid over wanneer hun keuzes en gedragingen schadelijk zijn voor zichzelf of voor anderen.

³¹¹ Armand Höppener, “Op de bres voor kwetsbare psychiatrische patiënten,” Medisch Contact, 19 oktober 2017, <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/op-de-bres-voor-kwetsbare-psychiatrische-patienten.htm#:~:text=Er%20is%20een%20passende%20vorm,als%20dat%20van%20de%20samenleving.>

³¹² CIZ, “Vertraging ggz-aanvragen,” 9 maart 2021, <https://www.ciz.nl/nieuws/vertraging-ggz-aanvragen>.

³¹³ Françoise Verfaillie, “Interview met dr. Françoise Verfaillie,” in *Afrit* 8 nr. 3 (sept-nov 2016): 4-6, <https://www.pzonzelievrouw.be/sites/pzolv/files/files/Afrit8NS201603.pdf>.

³¹⁴ K. Sweers, M. de Hert, J. Detraux, “Een menswaardige palliatieve zorgverlening voor patiënten met een (ernstige) psychiatrische stoornis: utopie of noodzaak? Een systematisch literatuurstudie,” *Psychiatrie en Verpleging* 87/3 (2011): 156-170.

³¹⁵ I. Decorte, et al., “Oyster Care: An Innovative Palliative Approach towards SPMI Patients,” *Frontiers in Psychiatry* 11 (2020): 509, doi.org/10.3389/fpsy.2020.00509.

6.3.4 Theoretisch concept

Crustatieve zorg omvat een geïntegreerde aanpak met als doel de druk van het lijden te verlichten, de lasten van het leven te helpen dragen, de symptomen optimaal te handelen, de bijwerkingen van de medicatie te beperken, de menselijke waardigheid te behouden en te herstellen en manieren te vinden om het leven zinvol te maken voor EPPA-patiënten. Crustatieve zorg begint pas na de voltooiing van andere zorgstadia waarin (her)diagnose centraal stond. Symptoombehandeling en acceptatie van symptomen staat voorop.³¹⁶ Het doel van de interventies is niet langer het storende gedrag weg te nemen zodat de patiënt weer in de samenleving kan leven, maar een omgeving te creëren waarin hij met zijn afwijkend gedrag kan bestaan. Niet toekomstgericht, maar voor het leven in het hier en nu. Deze benadering is dus niet gericht op symptoomverbetering, wel op de beheersing van voor de cliënt hinderlijke symptomen die een hogere levenskwaliteit in de weg staan. Anders vertaald als het verminderen van de lijdensdruk en het vermeerderen van het welzijnsgevoel. Daarnaast wordt crustatieve zorg gekenmerkt door het aanbieden van externe structuren waarin de cliënt maximaal zichzelf kan zijn. De leefomgeving wordt aangepast aan de cliënt en niet omgekeerd. Het is een dynamische benadering die inspeelt op individuele noden en mogelijkheden en fungeert als tegengewicht voor de chaos die een cliënt vaak ervaart.

Crustatieve zorg is een holistische zorgbenadering, die evenals de palliatieve zorgbenadering gebaseerd is op de vier pijlers van fysieke, psychologische, sociale en existentiële zorg, zoals hieronder beschreven.

Deze holistische zorgbenadering vraagt van hulpverleners een multidimensionale aanpak met een scala aan interventies, zoals een zeer persoonlijke aanpak. Een goede klik in de relatie tussen hulpverlener en patiënt is vereist. Daarnaast is een uitgebreide expertise in de somatische zorg nodig. Denk aan de integratie van een huisarts in het team en de scholing van verpleegkundige voor dergelijke zorg. Creativiteit en out-of-the-box-denken kan niet gemist worden. Het blijkt dat de ontwikkeling van dit zorgmodel in een aantal zorgeenheden in Vlaanderen het welzijn verhoogt van de patiënten en zorgt voor een significante positieve dynamiek bij zorgverleners. Een voorbeeld van de realisatie van dit zorgmodel te zien op afdeling 52 van het psychiatrisch ziekenhuis Onze-Lieve-Vrouw in Brugge³¹⁷

Fysieke pijler

Onderzoek toont aan dat EPPA-patiënten een veel lagere levensverwachting hebben doordat er sprake is van co morbiditeit, meerdere (chronische) aandoeningen naast elkaar.³¹⁸ Belangrijke oorzaken zijn onder andere een ongezonde leefstijl, eetproblematiek, bijwerkingen van medicatie, een hogere incidentie van diabetes, toename van het metabool syndroom en meer cardiovasculaire risico's. Het adequaat inspelen op somatische beperkingen is van belang. Ook aan het optimaliseren en juist afstemmen van de medicatie is belangrijk. Er is aandacht voor de balans tussen overnemen en zelf doen wat betreft algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL). De toekomstgerichtheid is verdwenen. Net als in de palliatie wordt ook binnen crustatieve zorg pijn en pijnbeleving multidimensionaal benaderd, dat wil zeggen: rekening houdend met een combinatie van somatische, psychologische, sociale en existentiële factoren.³¹⁹ Pijn wordt niet altijd geuit door de patiënt of zichzelf aangedaan middels automutilatie. De zorg eenheid van crustatieve zorg werkt als een schelp: ze zorgt voor zoveel mogelijk veiligheid om de fysieke integriteit zo goed mogelijk te bewaren. Dit vraagt veel meer interventie van hulpverleners en vaak een-op-eenbegeleiding.

Voorbeeld: Liz (66) valt veel om onduidelijke redenen. Ze loopt breuken op, maar uit geen pijnklachten. Breuken blijven onopgemerkt of worden te laat behandeld. Het destructieve gedrag resulteert in permanente breuken. Daarnaast weigert de patiënt regelmatig te eten. Na nog een

³¹⁶ I. Decorte, et al., "Schelpzorg: een palliatief zorgmodel voor patiënten met een ernstige, persisterende psychiatrische aandoening," *Tijdschrift voor Geneeskunde* (2021/2): 136, doi: 10.47671/TVG.77.20.177.

³¹⁷ "Langdurige intensieve psychiatrische behandeling (afdeling 52)," Psychiatrisch Ziekenhuis Brugge Onze Lieve Vrouw, geraadpleegd op 5 februari 2022, <https://www.pzonzelievevrouw.be/langdurige-intensieve-psychiatrische-behandeling-afdeling-52>.

³¹⁸ M. de Hert, et al., "Physical illness in patients with severe mental disorders: prevalence, impact of medications and disparities in health care," *World Psychiatry* (2011/10): 52-77.

³¹⁹ B.S. Wanrooij, et al., *Palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk*, (Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2010), 13.

wervelfractuur werd binnen het zorgkader van crustatieve zorg bescherming als externe structuur ingezet. Met toestemming werd besloten de patiënt zes weken in bedwang te houden middels fixatie. Dit vond plaats in een gemakkelijke stoel in een gezellig ingerichte kamer met aanbod van continue zorg van hulpverleners. Er werd nabijheid getoond, erkenning van het lijden. Er werd samen op zoek gegaan naar wat hielp. Eindelijk voelde de patiënt zich als mens behandeld. 'ik ben het waard om voor gezorgd te worden'. Dit resulteerde daarin dat voor het eerst in een lange periode contact gemaakt kon worden met een gezond, functionerend deel van cliënt. Er vonden positieve gedragsveranderingen plaats.³²⁰

Psychologische pijler

De zorgrelatie is nog belangrijker en vaak uitdagender dan bij andere zorgbenaderingen. Veel patiënten zijn er niet in geslaagd een vertrouwensrelatie op te bouwen omdat ze veel relationele schade hebben geleden, weinig of geen vertrouwen hebben in andere mensen of geen veilige gehechtheid hebben ontwikkeld. Hulpverleners zorgen voor veiligheid en structuur als 'schelp'. Ze beschermen patiënten tegen externe of interne overstimulatie, zoals angst of ernstige psychische nood. Door een 'emotioneel beschikbare' positie in te nemen, zoals in de 'presentie-theorie' van Baart³²¹, wordt verbinding mogelijk gemaakt. De ideeën van Tielens³²² en Prouty³²³ kunnen belangrijke inspiratiebronnen zijn voor het opbouwen van ondersteunend contact met patiënten die geen contactuele vaardigheden hebben.

Het voorbeeld hieronder laat ook een bepaalde manier van omgaan met de autonomie van de EPPA-patiënt zien. Ze volgen de patiënt niet altijd in hun dagelijkse beslissingen, zeker niet wanneer de schade die ze zichzelf aandoen te groot is. Aan de andere kant zoeken zorgverleners wel altijd naar de onderliggende autonomie van de patiënten. Wie zijn ze, wat zijn de waarden die ze willen respecteren en beschermen en hoe kunnen die beschermd worden in tijden van minder autonome besluitvorming?

Voorbeeld: Doel van fixatie van patiënt (Liz, 66) was het voorkomen van instabiele wervelfractuur met parese van onderste ledematen tot gevolg. Paradoxaal genoeg gebeurde het herstel van de relatie niet ondanks, maar dankzij de fixatie. Patiënt kon de zorg en de hulpverleners niet meer ontlopen. Fixatie werkte in dit geval als een soort grens die bescherming of veiligheid bood. Hierdoor kon de zorgverlener op een geruststellende manier beschikbaar zijn. Door die (intensieve) aanwezigheid kon er weer een therapeutische relatie worden opgebouwd.

Sociale pijler

Bij patiënten is vaak een groot gebrek aan sociale vaardigheden en het sociaal netwerk is meestentijds erg beperkt. Door de lange geschiedenis in de psychiatrie zijn relaties met familieleden meestal beschadigd of verloren gegaan. Voor veel EPPA-patiënten is het contact met de samenleving verbroken. Ze voelen zich vervreemd en vaak afgewezen door de maatschappij. De structuur van de zorgunit werkt als schil die veiligheid biedt omdat ze daar bekend zijn met de verwachtingen en regels. De hulpverleners creëren enerzijds een veilige omgeving waarin ontmoetingen kunnen plaatsvinden en gestimuleerd worden. Anderzijds beschermen zij de patiënt ook tegen negatieve contacten en tegen onbegrip vanuit de maatschappij. Er is tolerantie voor 'vreemd' gedrag, mits dit voor alle betrokkenen veilig blijft. Tegelijk is het sociale gedrag van de hulpverlener model voor patiënten. Binnen dit zorgkader is supervisie en intervisie rond de dynamiek afstand en nabijheid essentieel voor de zorgverlener. De patiënt is afhankelijk in zijn rol en vraagt veel nabijheid. Deze rol wordt ingenomen door de zorgverlener, maar tegelijkertijd is professionele afstand wel nodig om juiste beslissingen te kunnen nemen.

³²⁰ I. Decorte, et al., "Oyster Care."

³²¹ A. Klaver, A. Baart, "How Can Attending Physicians Be More Attentive? On being Attentive versus Producing Attentiveness," *Med Healthcare Philosophy* (2016/19): 351–359, doi: 10.1007/s11019-015-9669-y.

³²² J. Tielens, *In gesprek met psychose: Verbindende gesprekstechniek, praktische handleiding om in contact te komen en te blijven met psychotische mensen*, (Utrecht: De Tijdstroom, 2012).

³²³ G. Prouty, D. van Werde, M. Pörtner, *Pre-Therapy: Reaching contact-impaired clients*, (Ross-on-Wye: PCCS Books, 2002).

Existentiële pijler

Existentieel verwijst naar de basisbehoefte om betekenis en doel in het bestaan te zoeken en te ontdekken. Deze pijler hangt nauw samen met ‘spiritualiteit’: de manier waarop individuen zin en doel zoeken en uitdrukken, en de manier waarop ze hun verbondenheid met het moment, met zichzelf, met anderen, met de natuur of met God ervaren.³²⁴ Door ernstige verlieservaringen, de confrontatie met de kwetsbaarheid en gebrokenheid van het bestaan, loopt de ervaring van zin in het leven gevaar. Tegelijkertijd is er bij EPPA-patiënten een sterke wil om te leven, ze willen nog steeds ‘erbij zijn’. Het op zoek gaan naar en erkennen van de kracht en wil om te leven is erg belangrijk. De kern van crustatieve zorg is het zoeken in woord en daad naar de essentie van de menselijke persoon, naar het overgebleven stukje zingeving en eigenwaarde en dit stimuleren om te groeien. Verbinding door middel van de relatie is hierbij belangrijk. Presentie ondanks de machteloosheid van de hulpverlener tegenover het lijden van de patiënt. Er dient aandacht te zijn voor thema’s als rouw, verlies, geloof en betekenis.

6.3.5 Eisen aan de psychiatrische hulpverlening

Crustatieve zorg doet een bijzonder beroep op de psychiatrische hulpverlening. Ik noem er vijf.

1. Een persoonlijke vertrouwensband tussen hulpverlener en patiënt is cruciaal. De persoonlijke zorgrelatie die gebaseerd is op een vertrouwensband, gaat uit van aandacht en respect voor de hele persoon. De persoonsgerichte aanpak is belangrijk. Wanneer geen ‘klik’ wordt ervaren, is het zelfs beter dat de zorg wordt overgenomen door een collega hulpverlener;
2. Het zorgkader vraagt een andere kijk op autonomie. Autonomie moet worden gezien vanuit het perspectief van *vermogen* in plaats van als *recht*. Kijkend of de patiënt op dat moment het vermogen heeft een autonome beslissing te nemen. Zo niet, dan neemt zorgverlener het over. Dit hoeft de autonomie van de patiënt niet te schaden omdat de hulpverlener rekening houdt met autonome beslissingen die genomen zijn door de patiënt op het moment dat het vermogen wel aanwezig was;
3. De inrichting van de zorg vraagt verbijzonderde aandacht. Zo moeten er eenpersoonkamers beschikbaar zijn, zo mogelijk in kleine wooneenheden. Een goede infrastructuur kan goede zorg bevorderen. Denk hierbij aan veel lichtinval, aandacht voor groen, huiselijke inrichting. Dit om een thuisgevoel te creëren;
4. Meer aandacht voor gesprek over de dood en de euthanasiewens.³²⁵ (zie onderzoek Roeljan de Weerd, Euthanasie in de GGZ). Ook het Reakiro-project in Leuven geeft hier aandacht aan.
5. Dit zorgkader vraagt geschoold personeel en meer FTE per patiënt dan andere zorgkaders.

6.4 Concluderende samenvatting

We keren terug naar de onderzoeksvraag naar de mogelijke toepassing van crustatieve zorg in Nederland als palliatieve zorgbenadering om daarmee psychiatrisch patiënten met een actieve levenseindewens te voorzien van een zorgantwoord. Uit de verkenning van de situatie van hulpvrager en hulpverlener bleek dat er allerlei aanleidingen zijn om te kiezen voor een ethiek van terughoudendheid. Patiënten met een actieve stervenswens blijken veelal niet uitbehandeld te zijn en daarom niet in aanmerking te komen voor euthanasie. Het aantal psychiatrisch artsen dat bereid is tot uitvoering van een euthanasieverzoek neemt om tal van redenen af.

Achter een stervenswens schuilt vaak een existentieel perspectief waarbij het gaat om zingevingsvraagstukken en spirituele behoeften. Een pleidooi voor palliatieve psychiatrie met de spirituele dimensie als belangrijk onderdeel, snijdt dan ook hout. Zinverlies en zingeving in de psychiatrie zijn lange tijd onderbelicht geweest. Palliatieve zorg voor psychiatrische patiënten is complexer dan de palliatieve (somatische) zorg in de terminale fase en vraagt verbijzonderde

³²⁴ C. Puchalski, et al., “Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference,” *Journal of Palliative Medicine* (2009/12): 885-904, doi: 10.1089/jpm.2009.0142.

³²⁵ Vgl. Roeljan de Weerd, “Euthanasie in de praktijk” en het Reakiro-project in Leuven.

aandacht. Geestelijke gezondheidszorg met christelijke identiteit gestoeld op christelijke noties als barmhartigheid en hoop moeten in staat zijn om in te spelen op de spirituele dimensie van palliatieve psychiatrie, al lijkt de palliatieve psychiatrie als waardig alternatief voor euthanasie nog niet door te breken. Met name EPPA-patiënten zouden voor een palliatieve zorgbenadering in aanmerking komen, zoals crustatieve zorg deze biedt. Deze benadering concurreert niet met andere belangrijke concepten, maar gaat ermee samen. Als benadering kan het juist niet zonder therapieën die zijn gericht op preventie, curatie, revalidatie of herstel.

‘Crusta’ is het Latijnse woord voor schelp. Bij crustatieve zorg kan de schelp zich rond de kwetsbare patiënt en diens parel sluiten ter bescherming. Als de zorgbehoeften kleiner worden (of gedrag en beslissingen minder of niet schadelijk zijn) kan de schelp zich meer openen. Zorgverleners helpen patiënten hun autonomie te realiseren of nemen juist momenteel verantwoordelijkheden van de patiënt over. Crustatieve zorg is gericht op het verminderen van lijdensdruk en het vermeerderen van het welzijnsgevoel. Dit vereist een flexibele, multidisciplinaire en vooral een persoonlijke aanpak. De psychiatrische hulpverlening wordt hierbij uitgedaagd de vraag naar betekenis, zingeving, het ‘waarom’ bij schijnbaar ‘uitbehandelde’ patiënten met een stervenwens een plaats te geven. Om de hoop levend te houden. De nood is er, het concept ligt er. Wie toont de bereidheid om verantwoordelijkheid te nemen?³²⁶

Bronnen

Alderliesten, Arthur. *Stervenskunst bij Luther*. Apeldoorn: De Banier, 2021.

ART. “Het model.” Geraadpleegd 3 februari 2022. <http://art-psy.nl/het-model/>.

Anthony, W.A. “Recovery from mental illness. The guiding vision of the mental health service system in the 1990s.” *Psychosocial Rehabilitation Journal* (1993)16: 11-23.

Bazan, Ariane Vijver, Gertrudis van de, Lemmens, Willem. “Schrap euthanasie op basis van louter psychisch lijden uit de wet.” *DeMorgen*, 8 december 2015. <https://www.demorgen.be/meningen/schrap-euthanasie-op-basis-van-louter-psychisch-lijden-uit-de-wet~b277b650/>.

Beel, Veerle, Renson, Ine. “Wie zijn wij om te bepalen hoeveel een ander moet lijden?” *De Standaard*, 4 november 2017. https://www.standaard.be/cnt/dmf20171103_03168722.

Boer, Theo. “Euthanasie bij psychiatrische patiënten: Observaties vanuit een protestants-christelijk Perspectief.” *Psyche & geloof* 30,2 (2019): 114-124.

Boer, Theo. “Euthanasie bij psychiatrische patiënten: de christelijke tegenstem.” *Psyche & geloof* 30,2 (2019): 132-133.

Boer, Theo. *Eind goed. Een protestantse kijk op euthanasie in Nederland*. Utrecht: KokBoekencentrum, 2021.

Bonhoeffer, Dietrich. *Widerstand und Ergebung*. DBW 8. Gütersloh: Chr. Kaiser/Gütersloher Verlagshaus: 1998.

³²⁶ “Nicht der Gedanke, sondern die Verantwortungsbereitschaft ist der Ursprung der Tat.” (Dietrich Bonhoeffer, *Widerstand und Ergebung*, DBW 8, (Gütersloh: Chr. Kaiser/Gütersloher Verlagshaus: 1998), 433).

Brink, Bart van den. "Euthanasie in psychiatrie vraagt om christelijk antwoord." *Reformatorisch Dagblad*, 16 februari 2018. <https://www.rd.nl/artikel/891006-euthanasie-in-psychiatrie-vraagt-om-christelijk-antwoord>.

Callebert, A. "De herstelvisie als antwoord op de euthanasievraag bij ondraaglijk psychisch lijden?" *Tijdschrift Klinische Psychologie*, 2014, 44(1), 35-41.

Callebert, A. *Herstel als antwoord op euthanasie?* Leuven: Acco, 2017.

CBO Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg. *Evidence-based Richtlijnontwikkeling voor werkgroepleden*. 2007. <https://docplayer.nl/8157534-Evidence-based-richtlijnontwikkeling-handleiding-voor-werkgroepleden.html>.

CIZ. "Vertraging ggz-aanvragen." 9 maart 2021. <https://www.ciz.nl/nieuws/vertraging-ggz-aanvragen>.

Decorte, I., Verfaillie, F., Moureau, L., Meynendonckx, S., Van Ballaer, K., De Geest, I., & Liégeois, A. "Oyster Care: An Innovative Palliative Approach towards SPMI Patients." *Frontiers in Psychiatry* 11 (2020): 509. doi.org/10.3389/fpsy.2020.00509.

Decorte, I., Verfaillie, F., Moureau, L., Ballaer, K. van, Geest, I. de Liegeois, A. "Schelpzorg: een palliatief zorgmodel voor patiënten met een ernstige, persisterende psychiatrische aandoening." *Tijdschrift voor Geneeskunde* (2021/2): 133-140. doi:10.47671/TVG.77.20.177.

Demedts, Dennis et al. "The attitudes, role & knowledge of mental health nurses towards euthanasia because of unbearable mental suffering in Belgium: A pilot study." *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 25 (september 2018): 400-410. <https://doi.org/10.1111/jpm.12475>.

Evenblij, Kirsten. "End-of-life care for patients suffering from a psychiatric disorder." PhD, VU Amsterdam, 2021.

Federatie Medisch Specialisten. *Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis*. (2012-2022). https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/levensbeëindiging_op_verzoek_psychiatrie/startpagina_-_levensbe_indiging_op_verzoek.html.

Folia. "Euthanasie in de psychiatrie: een dubbel taboe," Geraadpleegd 3 februari 2022. <https://www.folia.nl/wetenschap/148891/euthanasie-in-de-psychiatrie-een-dubbel-taboe>.

Frankl, Viktor E. *De zin van het bestaan. Een inleiding tot de logotherapie*. Rotterdam: Ad. Donker, 2020.

Haekens, An. "Euthanasie bij uitzichtloos psychisch lijden." In Devos, Timothy (red.), *Euthanasie: een ander verhaal*. Kalmthout: Pelckmans, 2021, 89-104.

Hert M. de, Correll C.U., Bobes J, et al. "Physical illness in patients with severe mental disorders: prevalence, impact of medications and disparities in health care." *World Psychiatry* (2011/10): 52-77.

Höppener, Armand. "Op de bres voor kwetsbare psychiatrische patiënten." *Medisch Contact*. 19 oktober 2017. <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/op-de-bres-voor-kwetsbare-psychiatrie-patienten.htm#:~:text=Er%20is%20een%20passende%20vorm,als%20dat%20van%20de%20samenleving>.

Huber, Machteld, Knottnerus, J André, Green, Lawrence, Horst, Henriëtte van der, Jadad, Alejandro R., Kromhout, Daan, Leonard, Brian, Lorig, Kate, Loureiro, Maria Isabel, Meer, Jos W M van der, Schnabel, Paul, Smith, Richard, Weel, Chris van, Smid, Henk, "How should we define health?" *BMJ*. 2011 Jul 26;343:d4163. doi: 10.1136/bmj.d4163.

Huber, M., Vliet, M. van, Giezenberg, M. et al. "Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study." *BMJ* 2016;5:e010091. doi:10.1136/bmjopen-2015- 010091.

Jansen-van der Weide, M.C., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Wal, G. van der. "Requests for euthanasia and physician-assisted suicide and the availability and application of palliative options." *Palliat Support Care* 2006;4(4):399–406. doi: 10.1017/s1478951506060494.

Jong, Ewoud de, Schaap-Jonker, Hanneke. "Herstel georiënteerde zorg binnen de christelijke ggz." *Psyche en geloof* 2016 (4): 197-205.

Jong, Ewoud de, Schaap-Jonker, Hanneke, Berg, Femmeke van den. "Kerk en familie hebben taak ter voorkoming van euthanasie." *Reformatisch Dagblad*. 18 november 2016, <https://www.rd.nl/artikel/686054-kerk-en-familie-hebben-taak-ter-voorkoming-van-euthanasie>.

Kam, Heidi de, Kievit, Hennie. *De helikopter van Viktor. Palliatieve zorg in de psychiatrie*. Amersfoort: GGz Centraal, 2020.

Kammeraat, Monique, Kölling, Pieterneel, *Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie. Retrospectieve dossierstudie naar de achtergronden en het verloop van euthanasieverzoeken op grond van psychiatrisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie. Periode 2012–2018*. Den Haag: Expertisecentrum Euthanasie. <https://expertisecentrum euthanasie.nl/app/uploads/2020/02/Onderzoeksrapportage-Psychiatrische-Pati%C3%ABnten-Expertisecentrum-Euthanasie.pdf>.

Kim, S.Y.H., Vries, R.G. de Peteet, J.R. "Euthanasia and Assisted Suicide of Patients With Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014." *JAMA Psychiatry* 73 nr. 4 (2016):362–368. doi:10.1001/jamapsychiatry.2015.2887.

Klaver, A., Baart, A. "How Can Attending Physicians Be More Attentive? On being Attentive versus Producing Attentiveness." *Med Healthcare Philosophy* (2016/19): 351–359. doi: 10.1007/s11019-015-9669-y.

Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J., Slade, M. "Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis." *Br J Psychiatry* 2011 Dec;199(6):445-52. doi: 10.1192/bjp.bp.110.083733.

Marivoet, Dirk. "De plaats van het lijden in de psychotherapie." *Bodypsychotherapy*. Geraadpleegd op 5 februari 2021. https://www.bodypsychotherapy.info/wp-content/uploads/2017/03/De_plaats_van_het_lijden_in_de_psychotherapie.2009.pdf

Onwuteaka-Philipsen, Bregje, et al. *Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMw, mei 2017, Reeks evaluatie regelgeving.

Povedano-Jiménez, M., Ropero-Padilla, C., Rodríguez-Arrastia M., en García-Caro, M.P. "Personal and Emotional Factors of Nursing Professionals Related to Coping with End-of-Life Care: A Cross-Sectional

Study. *International journal of environmental research and public health* 2021 18(18); 9515.
<https://doi.org/10.3390/ijerph18189515>.

Praag, H.M. van. "Zinverlies; een verwaarloosd onderwerp in de psychiatrie." *Tijdschrift voor Psychiatrie* 52 nr. 10 (2010): 705-714.
<https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/TvP10-10p705-714.pdf>.

Prouty G., Werde D. van, Pörtner, M. *Pre-Therapy: Reaching contact-impaired clients*. Ross-on-Wye: PCCS Books, 2002.

Psychiatrisch Ziekenhuis Brugge Onze Lieve Vrouw. "Langdurige intensieve psychiatrische behandeling (afdeling 52)." Geraadpleegd op 5 februari 2022.
<https://www.pzonzelievevrouw.be/langdurige-intensieve-psychiatrische-behandeling-afdeling-52>.

Puchalski C., Ferrell B., Virani R., Otis-Green S., Baird P., Bull J., et al. "Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference." *Journal of Palliative Medicine* (2009/12): 885-904. doi: 10.1089/jpm.2009.0142.

Reakiro. "Visie." Geraadpleegd 3 februari 2022. <https://reakiro.be/visie/>.

Rijke, R. de. "Crustatieve zorg: een nog ontbrekende schakel in de geestelijke gezondheidszorg." *Artsenkrant*, 13 december 2017. https://www.artsenkrant.com/actueel/crustatieve-zorg-een-nog-ontbrekende-schakel-in-de-geestelijke-gezondheidszorg/article-column-30507.html?cookie_check=1634059859.

Stockman, René et al. *Euthanasie bij psychisch lijden. Het hellend vlak dat overslaat?* Fracaritareeks 9. Antwerpen/Apeldoorn: Garant 2018.

Sweers, K., Hert, M. de, Detraux, J. "Een menswaardige palliatieve zorgverlening voor patiënten met een (ernstige) psychiatrische stoornis: utopie of noodzaak? Een systematisch literatuurstudie." *Psychiatrie en Verpleging* 87/3 (2011): 156-170.

Tielens, J. *In gesprek met psychose: Verbindende gesprekstechniek, praktische handleiding om in contact te komen en te blijven met psychotische mensen*. Utrecht: De Tijdstroom, 2012.

Trachsel et al. "Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks." *BMC Psychiatry* (2016) 16:260. doi: 10.1186/s12888-016-0970-y.

Veen, S.M.P. van, Weerheim, F.W., Mostert, M., Delden, J.J.M. van. "Euthanasie van Nederlandse psychiatrische patiënten in 2015-2017." *Tijdschrift voor psychiatrie* 61(2019)4, 241-247.
<https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/61-2019-4-artikel-vanveen.pdf>.

Verfaillie, Françoise. "Interview met dr. Françoise Verfaillie." In *Afrit* 8 nr. 3 (sept-nov 2016): 4-6.
<https://www.pzonzelievevrouw.be/sites/pzolv/files/files/Afrit8NS201603.pdf>

Vonk, Rosalie. "A dialogue on death. On mental illness and physician-assisted dying." PhD. diss., Universiteit van Amsterdam, 2021.

B.S. Wanrooij, Graeff A. de, Koopmans, R.T.C.M., Leget, C.J.W., Prins, J.B., Vissers, K.C.P., Vrehen H., Zuurmond, W.W.A. *Palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2010.

Weerd, Roeljan de. “Euthanasie in de praktijk.” Masterthesis, Hogeschool Utrecht, 2020.

Woltmann, Emily M, Whitley, Rob. “Shared decision making in public mental health care: Perspectives from consumers living with severe mental illness.” *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 34(1), 2010: 29–36. <https://doi.org/10.2975/34.1.2010.29.36>.

7 Euthanasie en dementie

Arthur Alderliesten

Steeds meer mensen verzoeken om euthanasie vanwege (vergevoerde) dementie. Leven met dementie kan worden opgevat als een zeer verontrustende ervaring: de betrokken personen komen in een zeer onzekere, onvoorspelbare periode van het leven, een gevreesde toekomst probeert men onder controle te krijgen door middel van euthanasie.³²⁷

Ook blijkt dementie een schrikbeeld voor veel gezonde mensen en aanleiding om een wilsverklaring op te stellen. Al sinds de invoering van de euthanasiewet (2002) worstelen artsen met het dilemma hoe om te gaan met schriftelijke euthanasieverklaringen van mensen met ernstige dementie. Artsen zijn in meerderheid huiverig om het leven te beëindigen van iemand met wie zij daarover niet meer kunnen communiceren, maar de eerste uitvoeringen zijn een feit. Ontwikkelingen naar aanleiding van de zogeheten ‘koffie-euthanasie’ waaruit verruiming van de zorgvuldigheidseisen voortvloeit, geven – begrijpelijk – maatschappelijk onrust. Het is daarom van belang om zorgvuldig – en daarmee: tamelijk uitgebreid – hierop in te gaan.

In de eerste paragraaf wordt stilgestaan bij het functioneren van de wilsverklaring bij dementie. Zowel in het debat als in de euthanasiepraktijk speelt (het navolgen van) een aantal zorgvuldigheidseisen een cruciale rol. Deze zorgvuldigheidseisen komen daarom aan de orde in paragraaf 1.2. Paragraaf 1.3 laat zien hoe het schrikbeeld van dementie zich vertaalt in de bredere beeldvorming. Paragraaf 1.4 gaat over de ‘koffie-euthanasie’, die het onderwerp euthanasie en dementie op scherp en op de maatschappelijke agenda heeft gezet. De vraag dringt zich op of er sprake is van een trend van normalisering bij euthanasie. Deze vraag wordt besproken in de vijfde paragraaf van dit hoofdstuk. In paragraaf 1.6 gaat het over de groter wordende rol van de familie bij dementie; een bij dit ziektebeeld een voor de hand liggende ontwikkeling. Een overzicht van lopende relevante onderzoeken is opgenomen in paragraaf 1.7. Ethische perspectieven op eerdere vaststellingen worden gegeven in paragraaf 1.8.

7.1 Wilsverklaring en dementie

Een euthanasieverklaring is een specifieke vorm van een wilsverklaring waarin iemand aangeeft onder welke omstandigheden hij/zij wil dat een arts zijn/haar leven beëindigt. De status van wilsverklaringen is niet altijd duidelijk, zo blijkt uit het bestaan van positieve en negatieve verklaringen.

Euthanasieverklaringen worden soms ‘positieve’ wilsverklaringen genoemd, terwijl verklaringen waarin een patiënt aangeeft welke medische behandeling hij niet meer wil ondergaan ‘negatieve’ wilsverklaringen worden genoemd. ‘Negatieve’ wilsverklaringen zijn in principe bindend: een arts mag alleen op basis van gegronde redenen voorbijgaan aan een ‘negatieve’ wilsverklaring. Euthanasieverklaringen zijn ‘positieve’ wilsverklaringen, die niet bindend zijn. Een arts is nooit persoonlijk verplicht om een in een schriftelijke wilsverklaring geuite euthanasiewens te honoreren, omdat het geen normaal medisch handelen³²⁸ betreft. Bovendien mag de arts altijd zijn eigen afweging maken op basis van normatieve en professionele argumenten.³²⁹

Op verzoek van de minister van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) heeft een werkgroep van het Ministerie van Veiligheid en Justitie, artsenfederatie KNMG en het Ministerie van VWS in 2016 een handreiking gepubliceerd. Aanleiding was de maatschappelijke onduidelijkheid over de

³²⁷ E. van Wijngaarden, M. Alma, A-M The, “The eyes of others’ are what really matters: The experience of living with dementia from an insider perspective,” *PLoS ONE* 14(4), 2019: e0214724, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214724>.

³²⁸ Euthanasie is voorbehouden aan een arts en in die zin wel als ‘medisch’ te kwalificeren.

³²⁹ C.P.M. Akerboom, J.C.J. Dute, J.K.M. Gevers, et al., *Thematische Wetsevaluatie. Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging*, (Den Haag: ZonMw, augustus 2011).

mogelijkheden van euthanasie bij dementie. In deze *Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek* is het volgende te lezen:

“Patiënten met gevorderde dementie wekken soms de indruk niet ondraaglijk te lijden aan de dementie. Wel kan het duidelijk zijn dat een patiënt met vergevorderde dementie ondraaglijk lijdt aan bijkomende aandoeningen, zoals ernstige benauwdheid of pijn, maar ook angst, agressie of onrust kunnen bijdragen aan ondraaglijk lijden. In die gevallen mag een dokter euthanasie toepassen, ook als een patiënt dit niet meer duidelijk kan maken in woord of gebaar. Maar er moet dan wel een schriftelijk euthanasieverzoek zijn, dat de patiënt eerder heeft opgesteld. Dit is tot nu toe in Nederland een paar keer gebeurd. Als een dokter niet meer bij een patiënt kan nagaan of de wens om euthanasie op dat moment nog bestaat, is er een grote kans dat de dokter de euthanasie niet uitvoert. Daarom is het belangrijk dat u regelmatig met uw dokter in gesprek gaat over uw wensen bij het levenseinde en over hoe uw dokter denkt over euthanasie in situaties waarin iemand niet meer zelf duidelijk kan aangeven wat hij wil.”³³⁰

7.1.1 Hoe ouderen denken over de wilsverklaring bij dementie

Niet zelden speelt (de vrees voor) dementie een rol bij het opstellen van een wilsverklaring. Zo bleek uit de ZEMBLA/ANBO-enquête uit 2013 onder ruim 10.000 ouderen dat angst voor de diagnose dementie voor 52% van de respondenten met een euthanasieverklaring een reden was om deze op te stellen. Voor 73% zou dementie een reden zijn om de arts om euthanasie te vragen. De belangrijkste redenen daarvoor waren het verlies van grip op denken en handelen (53%), incontinent/lastig/agressief worden (13%), naasten niet meer herkennen (13%), of naar een verpleeghuis moeten (10%).³³¹

Hoe denken de respondenten van deze enquête over de euthanasie-uitvoering? Velen verwachten dat er uitvoering wordt gegeven aan de euthanasieverklaring: 91% van de respondenten vond dat een arts uitvoering zou moeten geven aan een schriftelijke euthanasieverklaring van een dementerende patiënt als deze zijn wens niet meer kan herhalen; 46% ging ervan uit dat een arts uitvoering zou geven aan een zelf opgestelde schriftelijke euthanasieverklaring. Met betrekking tot de juridische status van een euthanasieverklaring dacht 13% dat euthanasie een recht van de patiënt is, 6% dat de arts moet meewerken, 55% dat de arts niet hoeft mee te werken, en 26% wist het niet.

7.1.2 Hoe de beroepsgroep denkt over de wilsverklaring bij dementie

Uit literatuuronderzoek uit 2014³³² blijkt dat de meeste artsen weleens te maken hebben gehad met patiënten met een euthanasieverklaring voor het geval zij dement of wilsonbekwaam zouden worden. De artsen hebben overwegend begrip voor de wens tot levensbeëindiging en zijn van mening dat gevorderde dementie soms kan uitmonden in ondraaglijk lijden. Zij gingen in de geraadpleegde onderzoeken tot 2014 zelden over tot euthanasie. Enerzijds omdat zij niet overtuigd waren van ondraaglijk lijden, anderzijds omdat zij het noodzakelijk vonden dat de patiënt zelf bevestigde het lijden als ondraaglijk te ervaren.

Wat verpleegkundigen en verzorgenden betreft, blijkt dat zij het niet altijd eens zijn met het niet opvolgen van de euthanasieverklaring van een patiënt met dementie.³³³

M.E. de Boer toonde in 2011 in haar proefschrift aan dat door de in verpleeghuizen werkzame specialisten ouderengeneeskunde schriftelijke euthanasieverklaringen nog altijd zelden worden opgevolgd en zelfs nooit wanneer een patiënt met vergevorderde dementie kampt. “De cruciale rol in het niet opvolgen van schriftelijke euthanasieverklaringen van patiënten met vergevorderde

³³⁰ Rijksoverheid, *Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek*, (2016), 7, www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2015/12/17/handreiking-schriftelijk-euthanasieverzoek-publieksversie.

³³¹ Geciteerd in Agnes van der Heide, Eric Geijteman, Judith Rietjes, *Schriftelijk vastgelegd euthanasiewensen van wilsonbekwame patiënten. Een literatuuroverzicht van opvattingen, praktische ervaringen en knelpunten*, (Rotterdam: Erasmus MC, afdeling Maatschappelijk Gezondheidszorg, oktober 2014), 12.

³³² Van der Heide, *Schriftelijk vastgelegd euthanasiewensen*, 18.

³³³ J.J.M. van Delden, A. van der Heide, S. van de Vathorst, H. Weyers, D.G. van Tol, *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Het KOPPEL-onderzoek*, (Den Haag: ZonMw, 2011). Mogelijk is de terughoudendheid bij artsen groter dan bij verpleegkundigen, omdat de arts eindverantwoordelijk is en ook kan worden aangeklaagd.

dementie, lijkt te liggen in het feit dat de actuele wens van de patiënt en de mogelijkheid tot communicatie daarover leidend is in de afweging die specialisten ouderengeneeskunde maken om tot levensbeëindigend handelen over te gaan.”³³⁴

7.1.3 Wie is wie?

In de internationale ethische literatuur is een breed spectrum aan opvattingen over de betekenis van euthanasieverklaringen van wilsonbekwaam geworden patiënten te vinden.³³⁵ Aan de ene kant van dat spectrum staat de opvatting dat een euthanasieverklaring van een wilsonbekwaam geworden persoon niet kan worden opgevolgd, omdat de wilsonbekwaam geworden persoon niet meer dezelfde persoon is als degene die de wilsverklaring heeft opgesteld. Dit standpunt wordt ingenomen door Parfit (1984).³³⁶ De vroegere persoon mag geen beslissingen nemen over de actuele persoon, zeker niet als het om een vergaande beslissing gaat waarbij de actuele persoon niet kan aangeven of hij nog achter zijn wilsverklaring staat.

Aan het andere uiterste van het spectrum staat de opvatting dat de wilsbeschikking van een persoon die in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen zich ook uit zou moeten strekken tot de periode in het leven van diezelfde persoon waarin hij wilsonbekwaam is geworden. Dit standpunt wordt ingenomen door Dworkin (1986).³³⁷ De eerder gedane wilsuiting past volgens deze opvatting bij het leven, de belangen en de waarden van de persoon in kwestie en heeft daarom meer gewicht ('critical interest') dan het feit dat de actuele persoon niet meer kan aangeven of hij nog achter die wilsuiting staat. Deze opvatting is door sommigen genuanceerd door te stellen dat wilsuitingen van wilsbekwame personen lang niet altijd heel weloverwogen en doordacht zijn. Een euthanasieverklaring zou daarom een groter gewicht hebben als hij helder en concreet geformuleerd is en op goede informatie berust. Overigens is het volgens sommigen moeilijk, zo niet onmogelijk, om op voorhand in te schatten in welke omstandigheden het leven niet meer leefbaar zou zijn als de wilsonbekwaamheid eenmaal is ingetreden.³³⁸ Daarnaast zou een euthanasiewens van een wilsonbekwame persoon alleen opgevolgd mogen worden als dat de belangen van de actuele persoon ('experiential interest') niet schaadt.³³⁹ Als een persoon met dementie nog enig plezier in het leven lijkt te hebben, zou levensbeëindiging geen acceptabele handeling zijn. Dit wordt hieronder uitgewerkt in de bespreking van de wettelijke zorgvuldigheidseisen.

7.2 Zorgvuldigheidseisen

In het debat over euthanasie en dementie, met name vergevorderde dementie, draait het om de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet. Benadrukt moet worden dat ten tijde van het ontwerp van de wet, niet is gedacht aan situaties met dementie.

De zorgvuldigheidseisen bij mensen zonder dementie en met dementie zijn hetzelfde. Dat brengt echter een aantal lastige consequenties met zich mee. Als het gaat over euthanasie bij dementie, is er over de volgende drie van zes zorgvuldigheidseisen veel discussie:

1. De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
2. De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
3. De arts is met de patiënt tot de overtuiging gekomen dat er voor de situatie waarin de patiënt zich bevindt geen redelijke andere oplossing is.

³³⁴ M.E. de Boer, "Advance directives in dementia care: perspectives of people with Alzheimer's disease, elderly care physicians and relatives" (PhD dissertatie, Vrije Universiteit Amsterdam, 2011), 165.

³³⁵ Van der Heide, *Schriftelijk vastgelegde euthanasiewensen*, 5, 6.

³³⁶ D. Parfit, *Reasons and Persons*, (New York: Oxford University Press, 1984).

³³⁷ R. Dworkin, "Autonomy and the demented self," *The Milbank Quarterly* 64, suppl. 2, (1986): 4-16.

³³⁸ R.S. Dresser, J.A. Robertson, "Quality of Life and Non-Treatment Decisions for Incompetent Patients: A Critique of the Orthodox Approach," *Law, Medicine and Health Care* 17, nr. 3 (1989): 234-244, doi:[10.1111/j.1748-720X.1989.tb01101.x](https://doi.org/10.1111/j.1748-720X.1989.tb01101.x).

³³⁹ A. Jaworska, "Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value," *Philosophy and Public Affairs* 28 (1999): 105-138, doi.org/[10.1111/j.1088-4963.1999.00105.x](https://doi.org/10.1111/j.1088-4963.1999.00105.x).

7.2.1 De eerste zorgvuldigheidseis: het verzoek

Een belangrijk discussiepunt betreft de vraag of een eerder op schrift gestelde euthanasiewens op het moment van de besluitvorming over en uitvoering van euthanasie door de patiënt bevestigd zou moeten worden. De euthanasiewet stelt dat het verzoek van de patiënt kan bestaan uit een actueel, mondeling verzoek, maar ook uit een schriftelijke wilsverklaring van een niet meer tot mondelinge communicatie in staat zijnde patiënt, indien deze verklaring is opgesteld op een moment dat de patiënt nog wilsbekwaam was. De wet geeft niet aan dat die schriftelijk vastgelegde wens op het moment van uitvoering van de levensbeëindiging door de patiënt herhaald zou moeten kunnen worden.³⁴⁰ Chabot stelt op grond hiervan dat de euthanasiepraktijk uit de hand loopt “omdat de wettelijke eisen waaraan door artsen bij lichamelijk zieke burgers wordt voldaan, zonder beperking van toepassing zijn verklaard op kwetsbare patiënten met ongeneeslijke hersenziekten (...) Bij dementie verdween zo’n beperking door de schriftelijke wilsverklaring gelijk te stellen met een actueel mondeling verzoek.”³⁴¹

Naast het probleem van de actualiteit van de wens tot levensbeëindiging is het volgens velen moeilijk, zo niet onmogelijk, om vooraf te bepalen onder welke omstandigheden men het eigen leven beëindigd zou willen zien. Keizer meent bijvoorbeeld dat “er nog nooit iemand is geweest die een wilsverklaring heeft kunnen opstellen waarin een lijdensstadium van gevorderde dementie zodanig werd beschreven dat men daar later op eenduidige wijze uit zou kunnen concluderen: dit is wat zij bedoelde en nu moet haar leven beëindigd worden.”³⁴² Volgens Wijsbek is dat wel degelijk mogelijk, en hij noemt de door de toetsingscommissies beoordeelde zaak van de patiënte met gevorderde Alzheimer als voorbeeld.³⁴³ Hertogh is het eens met Keizer. Zo geeft hij aan dat patiënten zich vaak aanpassen aan hun veranderende situatie en dat zij vaak niet lijken te lijden aan hun dementie op de manier die zij op voorhand verwachtten.³⁴⁴ Van Delden is van mening dat ook een herhaald voorwaardelijk schriftelijk euthanasieverzoek (“als ik dement word, wil ik euthanasie”) heel iets anders is dan een herhaald onvoorwaardelijk actueel verzoek (“ik wil nu euthanasie omdat ik nu ondraaglijk lijd”). Mensen zijn veranderlijk en kunnen zich aanpassen aan nieuwe situaties. Van Delden vindt dat de bepaling in de wet omtrent de schriftelijke euthanasieverklaring te zwaar leunt op het principe van het respecteren van de wens van de patiënt en te weinig rekening houdt met het principe van compassie, een belangrijke pijler van de euthanasiewet. Op basis van het principe van

³⁴⁰ De euthanasiecode, leidraad die beschrijft wanneer artsen zorgvuldig handelen bij euthanasie, zegt wel het volgende over de uitvoering van euthanasie en de wilsverklaring: “Art. 2 lid 2 WTL bepaalt dat een patiënt van 16 jaar of ouder, die ter zake wilsbekwaam is, een schriftelijke verklaring kan opstellen waarin hij een verzoek om euthanasie doet (hierna te noemen: schriftelijke wilsverklaring). Doet zich nadien de situatie voor dat de patiënt zijn wil niet langer kan uiten (bijvoorbeeld ten gevolge van voortgeschreden dementie, afasie, verlaagd bewustzijn of palliatieve sedatie), dan mag de arts de schriftelijke wilsverklaring opvatten als het verzoek als bedoeld in art. 2 lid 1 onder a WTL. Daarmee heeft de schriftelijke wilsverklaring dezelfde status als een mondeling verzoek om euthanasie.

De wet stelt niet de eis dat een eenmaal opgestelde schriftelijke wilsverklaring een bepaalde geldigheidsduur heeft of op gezette tijden moet worden geactualiseerd. Hoe ouder echter de wilsverklaring is, hoe meer twijfel mogelijk is over de vraag of deze nog wel weergeeft wat de patiënt werkelijk wilde. In gevallen waarin de patiënt de wilsverklaring heeft geactualiseerd, of na het opstellen ervan mondeling de inhoud heeft herbevestigd, zal aan de verklaring meer waarde kunnen worden gehecht dan wanneer dat niet het geval is. Het is van belang dat de patiënt zo veel mogelijk de concrete omstandigheden beschrijft waarin hij wil dat de levensbeëindiging wordt uitgevoerd. Het is de verantwoordelijkheid van de patiënt de wilsverklaring ten tijde van het opstellen en het actualiseren daarvan, met de arts te bespreken. De arts dient deze informatie in het dossier op te nemen. Een persoonlijk opgestelde verklaring van de patiënt, waarin deze een beschrijving in eigen woorden geeft, heeft doorgaans meer betekenis dan een voorgedrukt formulier.” (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *EuthanasieCode. De toetsingspraktijk toegelicht. Aangepast naar aanleiding van de arresten van de Hoge Raad van 21 april 2020*, (april 2018), 38, www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/brochures/brochures/euthanasiecode/2018/euthanasiecode-2018-herziene-versie-2020.) De paragraaf over euthanasie bij ‘latere fase dementie’ in een eerdere versie van de euthanasiecode is in de nieuwste verdwenen.

³⁴¹ Boudewijn Chabot, *De weg kwijt. De zorgelijke staat van de euthanasiewet*, (Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar: 2017), 45.

³⁴² A.A. Keizer, “Euthanasie bij gevorderde dementie: een morele onmogelijkheid,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 157 (2013): A6407, www.ntvg.nl/system/files/publications/a6407.pdf.

³⁴³ H. Wijsbek, “Euthanasie bij gevorderde dementie. Wilsverklaring is wel nuttig,” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 157 (2013): A6440, www.ntvg.nl/system/files/publications/a6440.pdf.

³⁴⁴ C.M.P.M. Hertogh, “The role of advance euthanasia directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia,” *Journal of Medical Ethics* 35 (2009): 100-103, [dx.doi.org/10.1136/jme.2007.024109](https://doi.org/10.1136/jme.2007.024109).

compassie moet de arts altijd zijn eigen oordeel vormen over de wens van de patiënt, en dat kan niet alleen op basis van een schriftelijke verklaring.³⁴⁵

Het is goed ervoor te waken dat “de wilsverklaring een vervanging wordt voor de zelfstandige eis van ondraaglijk lijden. Bij laatstgenoemde eis wordt namelijk een meer objectief vast te stellen lijden bedoeld en niet een lijden dat zich via een wilsverklaring, een subjectieve voorstelling van een afschrikwekkend vooruitzicht, openbaart.”³⁴⁶

Tim van Iersel, geestelijk verzorger en ethicus, typeert het ethisch conflict dat hier speelt als een conflict tussen ‘de vroegere autonomie’ en ‘de autonomie van nu’. “In de afweging bij dilemma's bij dementie rondom de vroegere autonomie is het belangrijk om de autonomie van dit moment het zwaarste te laten wegen. Dat betekent dat je zo veel mogelijk de huidige wensen van de persoon met dementie leidend laat zijn, ook als die botsen met de vroegere levensstijl of keuzes. De grens is bereikt wanneer iemand zichzelf of anderen in gevaar brengt, of de waardigheid van anderen aantast.”³⁴⁷ Bij Van Iersel wordt de actuele autonomie de beslissende factor, waarbij menselijke waardigheid (zie een van de volgende paragrafen) en de zorgvuldigheidseisen onvoldoende worden verdisconteerd.

Mensen die alleen de huidige persoon met dementie kennen en niet de persoon voor de dementie, zoals zorgverleners in het verpleeghuis, zijn geneigd uit te gaan van hoe iemand nu is. Wellicht omdat dat de enige persoon is die zij kennen, terwijl familie, en huisarts soms ook, het beeld van vroeger wel meeneemt. Professionals in het verpleeghuis kiezen bovendien doorgaans voor het goed zorgen voor kwetsbare mensen (zoals ze nu zijn).

7.2.2 Dementie en autonomie

In hoeverre kan een verzoek om euthanasie worden gezien als een autonoom besluit, een beslissing op grond van adequate argumenten/kennis en een redelijk afwegingsproces? De afnemende wilsbekwaamheid bij dementie staat een autonoom verzoek in de weg, waardoor gaandeweg anderen dan de patiënt steeds meer voor de patiënt moeten beslissen.

In principe worden zoveel mogelijk beslissingen aan patiënten zelf overgelaten, ook als zij dementie hebben. Aan het principe respect voor autonomie wordt hiermee recht gedaan. Maar, op het moment dat patiënten niet meer autonoom kunnen beslissen, zullen anderen voor hen moeten beslissen.³⁴⁸ Of de situatie onaanvaardbaar is kan alleen op indirecte wijze worden vastgesteld, stelt de commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen. Dat gebeurt ofwel via een verzoek dat in hoge mate serieus genomen moet worden, ofwel via de waardering van de situatie door derden. In het laatste geval moet er sprake zijn van ‘uitgesproken ontluistering en strijd met de menselijke waardigheid’. Omdat de patiënt zelf niet meer wilsbekwaam is, verschuift op dit punt de oordeelsvorming over levensbeëindiging naar de omstanders: artsen en familie. Wanneer de dementie gevorderd is, stelt uiteindelijk de behandelend arts, eventueel samen met iemand die namens de patiënt optreedt, vast wanneer de situatie van de patiënt zo is dat diens euthanasieverklaring wordt uitgevoerd. “De feitelijke beslissing over de dood van de patiënt ligt dus in handen van een ander,” schrijven Kamphorst-Helsloot en Jochemsen.³⁴⁹

Kamphorst-Helsloot en Jochemsen beschrijven dat het lijden aan het *vooruitzicht* van dementie een tweede perspectief op dementie oplevert.³⁵⁰ “Wanneer mensen lijden aan het vooruitzicht dat ze dement zullen worden, hebben we te maken met twee perspectieven op dementie. Enerzijds zijn die

³⁴⁵ J.J.M. van Delden, “The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives,” *Journal of Medical Ethics* 30 (2004): 447-452, [dx.doi.org/10.1136/jme.2002.002857](https://doi.org/10.1136/jme.2002.002857).

³⁴⁶ E.F. Kamphorst-Helsloot, H. Jochemsen, “Euthanasie bij dementerende mensen?” *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 15, nr. 2 (2005): 49-53.

³⁴⁷ Tim van Iersel, *Dilemma's bij dementie*, (Bohn Stafleu Van Loghum: Houten, 2019), Nursing-dementiereeks, 14.

³⁴⁸ Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (KNMG), *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*, (Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997), 118-119.

³⁴⁹ Kamphorst, “Euthanasie bij dementerende mensen?” 49-53.

³⁵⁰ Kamphorst, “Euthanasie bij dementerende mensen?” 49-53.

mensen toeschouwers van de dementie: mensen lijden aan wat anderen doormaken. Anderzijds verplaatsen ze zich in de dementerende mens en hierdoor lijden ze, als ware zij dementerend. Mensen willen zich dus voorstellen hoe het is om in de wilsonbekwame toestand van dementie te leven, maar leven nog niet in die toestand en willen er niet in terecht komen. Maar, men kan niet zowel de dementerende mens als de toeschouwer zijn. Deze perspectieven bestaan niet tegelijk en kunnen hierdoor niet tegelijk ingenomen worden. Vooral voor de toeschouwer betekent dementie lijden. Om nog een andere reden is autonoom besluiten over levensbeëindiging voordat een zekere mate van dementie is opgetreden, op zijn minst problematisch. We zouden het proces van besluitvorming als volgt kunnen begrijpen. Het uitgangspunt van autonome besluitvorming is de vrijheid ergens voor te kiezen. De setting van de te maken keuze kent een als-dan-relatie. Dus: als mijn dementie in die fase is, dan wil ik euthanasie. Maar vrij, autonoom kiezen is geen kwestie van 'zou willen'. Vrijheid heeft plaats in tegenwoordige omstandigheden en impliceert adequate kennis op basis waarvan gekozen wordt. Een tweede aspect hiervan is dat we niet veel kunnen zeggen over onszelf in toekomstige situaties die nog ver van ons af staan. We weten niet hoe het is in een hypothetische toekomstige situatie te verkeren, laat staan dat we daar nu in vrijheid over kunnen beslissen. Veronderstellen dat de beslissing al wel te maken is, is een overschatting van het menselijke vermogen om vrij te kiezen.”³⁵¹

Een vergelijkbare gedachtegang is te vinden bij filosoof Paul van Tongeren die zich rond het thema autonomie en het voltooid leven afvraagt of je wel dood kan willen als je het je niet kan voorstellen. “Ik kan door mijn ogen te sluiten nog iets ervaren van wat het betekent om als een blinde niet te kunnen zien. Hetzelfde geldt voor de andere zintuigen. Maar steeds ben ik er dan nog als degene die ervaart dat hij iets niet kan. Maar hoe kan ik mij voorstellen dat precies dat ‘ik’ er niet meer is? En als dat niet kan, hoe kan ik het dan wel willen?”³⁵²

Theo Boer wijst erop dat het tekenen van de wilsverklaring door sommigen als een daad van ultieme autonomie wordt gezien, maar dat zo’n verklaring feitelijk het omgekeerde doet. Je geeft artsen en omstanders de sleutel in handen om jou te mogen doden.³⁵³ Boer aarzelt niet om te schrijven: “wat sommigen zullen beschouwen als het ultieme eerbetoon aan de vrouw die zij vroeger was, zie ik vooral als een diepe minachting voor de vrouw die zij nu is.”³⁵⁴ Het hoog opgegeven recht op zelfbeschikking is hier – doordat de beslissing bij de ander is gelegd – verworpen tot schijnautonomie.

Bovendien: hoe meer er op de trom geslagen wordt dat er bij ernstige dementie ondraaglijk wordt geleden, des te makkelijker denkt de familie dat een dodelijke injectie niet alleen de enig mogelijke, maar ook de beste oplossing is. Dat heeft niets meer met zelfbeschikking te maken.³⁵⁵

M.E. de Boer heeft onder vierentwintig thuiswonende ouderen met beginstadiën van de ziekte van Alzheimer interviews afgenomen en gevraagd naar de wijze waarop deze mensen nadenken over de toekomst. Uit De Boers onderzoek bleek dat de geïnterviewde deelnemers van dag tot dag leven en ertoe neigen het plannen van de toekomst over te laten aan anderen. Het op eigen initiatief nadenken over de toekomst en het plannen van toekomstige zorg was bij deze deelnemers niet of nauwelijks aan de orde. Voor het plannen van toekomstige zorg (Advance Care Planning) zijn zij afhankelijk van interventies door anderen.³⁵⁶ Dit concludeert ook Sascha R. Bolt in haar promotieonderzoek uit 2021. Zij onderstreept daarom “het belang van een inclusieve maatschappij, waarin we mensen met dementie faciliteren om een basale menselijke behoefte te vervullen.

³⁵¹ Kamphorst, “Euthanasie bij dementerende mensen?” 49-53.

³⁵² Paul van Tongeren, *Willen sterven. Over de autonomie en het voltooid leven*, (Utrecht: Kok, 2018), 42.

³⁵³ Theo Boer, “Waarom de ‘koffie-euthanasie’ weinig met patiëntenautonomie te maken heeft. Een ethisch commentaar op de uitspraak van de Hoge Raad,” *Radix* 46, nr. 3 (2020): 234.

³⁵⁴ Boer, “De ‘koffie-euthanasie’,” 235.

³⁵⁵ Chabot, *De weg kwijt*, 52.

³⁵⁶ De Boer, “Advance directives,” 161.

Namelijk om een betekenisvol leven te leiden en om zich tot aan het levenseinde gezien, betrokken en gewaardeerd te voelen als mens.”³⁵⁷

7.2.3 Tweede en vierde zorgvuldigheidseis: ondraaglijk en uitzichtloos lijden en redelijke alternatieven

Een groot discussiepunt in het debat over de betekenis van de euthanasieverklaring van patiënten met dementie heeft betrekking op ondraaglijk en uitzichtloos lijden en op redelijke alternatieven. Artikel 2, lid 2 van de euthanasiewet bepaalt dat in geval van een schriftelijk euthanasieverzoek van een wilsonbekwame persoon de zorgvuldigheidseisen ‘van overeenkomstige toepassing’ zijn. De dubbele hamvraag is dan of en hoe een arts tot de vaststelling kan komen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. En of en hoe de arts met de patiënt kan vaststellen dat er voor de situatie van de patiënt geen redelijke oplossing is.

Kun je in de actuele situatie van een wilsonbekwame patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijden vaststellen? Volgens Keizer³⁵⁸ en Wijsbek³⁵⁹ is het mogelijk om op basis van gezichtsuitdrukking, lichaamshouding en gedrag vast te stellen dat een wilsonbekwame, demente, patiënt ondraaglijk lijdt.

Anderen, zoals Hertogh³⁶⁰ en Van Delden³⁶¹, stellen hier tegenover dat ondraaglijk lijden niet kan worden vastgesteld wanneer de arts niet kan communiceren met de patiënt. Zij menen dat het hebben van dementie in zichzelf nog niet is te kwalificeren als een vorm van ondraaglijk lijden, door het verlies van ziekte-inzicht en verlies van de bewuste ervaring van het ziek zijn. Wanneer een patiënt niet kan bevestigen dat de situatie die de patiënt vreesde toen hij de euthanasieverklaring opstelde overeenkomt met de actuele situatie, kan geen ‘ondraaglijk lijden’ worden vastgesteld. In 2003 sprak ook de KNMG uit dat het vaststellen van de ondraaglijkheid van het lijden en ook van het ontbreken van eventuele alternatieven in een dergelijke situatie vrijwel onmogelijk is.³⁶² Toch wordt geprobeerd dementie op te nemen in de wettelijk kaders. Een optie, aangedragen door de KNMG³⁶³, is het aanvaarden dat het *vooruitzicht* van toenemende dementie als ondraaglijk en uitzichtloos lijden in de zin van de Wet toetsing levensbeëindiging kan worden gezien, zoals vergelijkbaar is toegepast bij de ziekte van Huntington of Aids. Kamphorst-Helsloot en Jochimsen wijzen op het probleem dat niet vaststaat of de betrokkene daadwerkelijk lijdt, wat bij genoemde ziektes wél het geval is. “Ook bij beginnende dementie is niet de dementie zelf de oorzaak van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, maar wordt te beoordelen lijden opgeroepen door het toekomstperspectief.”³⁶⁴ In hoeverre lijdt een persoon met dementie ondraaglijk? De Boer stelt naar aanleiding van haar literatuuronderzoek dat er op de vraag of dementie per se leidt tot een situatie van ernstig lijden geen eenduidig antwoord gegeven kan worden. Duidelijk komt naar voren dat de impact van dementie op het dagelijks leven groot is en gepaard gaat met diverse verlieservaringen. Tegelijkertijd ziet De Boer aanwijzingen dat mensen met dementie hun ziekte niet passief ondergaan, maar constant bezig zijn met omgaan met en zich aanpassen aan de veranderende situatie. Ten aanzien van het aspect ‘lijden’ bij dementie lijken de verhalen van mensen met dementie zelf een genuanceerder het beeld te geven dan de aannames die zijn gedaan door het algemene publiek.³⁶⁵ Uit aanvullend kwalitatief onderzoek komt vervolgens de belangrijke bevinding naar voren dat de

³⁵⁷ Sascha R. Bolt, “The fundamentals of a DEDICATED palliative approach to care for people with dementia,” (Diss., Universiteit Maastricht, 2021), 187-188. https://www.awolimborg.nl/userfiles/files/proefschriften/proefschrift-dedicated-palliatieve-zorg-bij-mensen-met-dementie_sascha-bolt.pdf.

³⁵⁸ A.A. Keizer, “Euthanasie bij gevorderde dementie: een morele onmogelijkheid,” 157.

³⁵⁹ H. Wijsbek, “Euthanasie bij gevorderde dementie. Wilsverklaring is wel nuttig,” 157.

³⁶⁰ Hertogh, “The role of advance euthanasia,” 100-103.

³⁶¹ Van Delden, “The unfeasibility of requests for euthanasia,” 447-452.

³⁶² KNMG, *Een nadere uitleg van het standpunt Euthanasie*, (2003), www.knmg.nl/web/file?uuid=4039069e-49bc-4f56-a210-74f8749b0898&owner=5c945405-d6ca-4deb-aa16-7af2088aa173&contentid=259.

³⁶³ KNMG, *Knelpunten bij levensbeëindiging*, (2004), 16.

³⁶⁴ Kamphorst, “Euthanasie bij dementerende mensen?” 49-53.

³⁶⁵ De Boer, “Advance directives,” 28-42.

geleidelijke achteruitgang, die kenmerkend is voor de ziekte van Alzheimer, ook ruimte biedt voor aanpassing. Als gevolg hiervan kan de actuele beleving van de ziekte in gunstige zin afwijken van de opvattingen die patiënten hierover in het verleden hadden. Dergelijke verschillen zijn van belang in de discussie over schriftelijke wilsverklaringen en benadrukken het belang om mensen met dementie zelf aan het woord te laten.³⁶⁶

7.3 Beeldvorming dementie

Bepalend voor de omgang met dementie is de opvatting over menselijke waardigheid en de visie op lijden en leven. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de verschillende reacties van de Gezondheidsraad en de KNMG aan het begin van deze eeuw op een door het College van Procureurs-generaal geseponeerde rechtszaak waarin een huisarts hulp bij zelfdoding heeft verleend aan een man die leed aan het vooruitzicht van dementie.

“De KNMG is van mening dat artsen en omstanders minstens moeten onderkennen dat er sprake is van een uitgesproken ontluistering. Die ontluistering vloeit voort uit de gevolgen van een ernstige dementie. Er kan immers sprake zijn van incontinentie en bedlegerigheid. Patiënten herkennen de eigen partner en kinderen niet meer, er zijn vaak slaapstoornissen, en dergelijke.”³⁶⁷

De Gezondheidsraad daarentegen benadert dementie anders. De maatschappelijke beeldvorming van een ziekte is bepalend voor de bejegening van mensen die de ziekte hebben en voor iemands houding jegens een eventuele toekomstige situatie waarin men zelf de ziekte heeft. “Demente mensen zijn minder dan anderen”, “dementie is ontluisterend” en “het verpleeghuis is de slechtste uitkomst voor mensen met dementie”. Mensen met dementie zijn niet minder mens en verdienen de best mogelijke zorg. Ondermaatse verzorging in instellingen maakt een groot publiek gevoelig voor de opvatting dat verpleeghuisopname ontluisterend is en vermeden moet worden.³⁶⁸ De KNMG noemt dementie “in strijd met menselijke waardigheid”. De Gezondheidsraad zegt: “mensen met dementie zijn niet minder”. Het verschil van mening lijkt neer te komen op verschillende opvattingen over menselijke waardigheid. Enerzijds kan men, zoals de KNMG kennelijk doet, menselijke waardigheid baseren op bepaalde eigenschappen die mensen hebben, zoals een zekere wilsbekwaamheid of continuïteit van persoonlijke karaktereigenschappen. Dergelijke kenmerken verdwijnen inderdaad bij dementie. Menselijke waardigheid is dan primair de ervaren waardigheid van een mens op basis van bestaande vermogens, waarbij cognitie hoog wordt gewaardeerd.³⁶⁹ Er heerst een collectieve vrees voor dementie “die als een besmettelijke ziekte om zich heen grijpt.”³⁷⁰ Uit het bovenstaande wordt duidelijk dat de menselijke waardigheid in de samenleving veelal wordt gezien als een ervaren kenmerk van menselijk leven. Deze opinie wordt mede gevoed door de grote waarde die gehecht wordt aan gezondheid. Door de geweldig toegenomen medisch-technische mogelijkheden om lijden en pijn te verminderen, wordt het tegelijk steeds lastiger om hiermee om te gaan. Een afgetakeld leven is het leven niet meer waard. Dat maakt dat het beëindigen van het leven binnen het gezichtsveld komt. Kamphorst-Helsloot en Jochemsen wijzen op een andere benadering: de benadering die ten grondslag ligt aan onze rechtsstaat. Zo luidt artikel 1 van het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie, door de lidstaten ondertekend op 7 december 2000 in Nice: “Human dignity is inviolable. It must be respected and protected.”³⁷¹ Binnen de Raad van Europa is gesteld dat het recht op zelfbeschikking zijn wortels heeft in de menselijke waardigheid.³⁷² Het

³⁶⁶ De Boer, “Advance directives,” 60,61. Zie ook Bolt, “DEDICATED palliative approach.”

³⁶⁷ Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (KNMG), *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*, 134.

³⁶⁸ Gezondheidsraad, *Dementie*, (Den Haag: Gezondheidsraad, 2002), 20.

³⁶⁹ Kamphorst, “Euthanasie bij dementerende mensen?” 49-53.

³⁷⁰ Chabot, *De weg kwijt*, 25.

³⁷¹ Europees Parlement, *Charter of fundamental rights of the European Union*, (2000/C 364/01) signed on December 7, 2000 in Nice by the Member States of the EU, www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_en.pdf. Nederlandse vertaling: www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_nl.pdf.

³⁷² M.A.J.M. Buijsen, “De keuze voor een geen bezwaarsysteem: een kwestie van principe,” *Pro Vita Humana* 11, nr. 1 (2004): 3, provita.nl/publicaties/de-keuze-voor-een-geen-bezwaarsysteem-een-kwestie-van-principe-mr-dr-drs-m-a-j-m-buijsen/; M. de Blois,

rechtsbeginsel van menselijke waardigheid is fundamenteeler dan zelfbeschikking. Met betrekking tot euthanasie en dementie zou dit ertoe kunnen leiden dat het zelfbeschikkingsrecht ingeperkt kan worden wanneer er andere mogelijkheden tot zorg zijn.³⁷³

7.4 De 'koffie-euthanasie'

Een veelbesproken casus bij euthanasie en dementie is, wat is gaan heten 'de koffie-euthanasie'. De bovengenoemde ethische dilemma's komen hierin pregnant aan de orde. Een 74-jarige patiënte met dementie geeft in een wilsverklaring aan euthanasie te willen, mocht zij in een verpleeghuis terechtkomen en de tijd voor euthanasie rijp achten. Wanneer zij inderdaad in een verpleeghuis terechtkomt, is ze inmiddels wilsonbekwaam en geeft ze wisselende signalen af: meestal wil ze niet leven, maar soms heeft ze het wel degelijk naar haar zin. De arts oordeelt dat haar lijden ondraaglijk genoeg is voor euthanasie. Omdat zij soms heftig kan reageren op aanrakingen, doet de arts voorafgaand aan de euthanasie iets kalmerends in haar koffie. De vrouw ontwaakt echter op het moment dat de euthanasie gaat plaatsvinden en biedt weerstand. Niettemin voert de arts de euthanasie door.

Het Haags gerechtshof en later de Hoge Raad zijn van oordeel dat de arts juist gehandeld heeft door de wilsverklaring van deze patiënte tot kompas te nemen en zich niet meer te baseren op haar ambigue uitingen uit de tijd van haar gevorderde dementie.

Theo Boer weegt de uitspraak vanuit ethisch perspectief:

"Met zijn uitspraak in de 'koffie-euthanasie' heeft de Hoge Raad geschiedenis geschreven: een eerste arrest over een euthanasiezaak onder de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI). Een besluitvorming die buiten de beslotenheid van de toetsingscommissies uitkomt. Maar geen oordeel dat helderheid geeft: waar het arrest-Brongersma een deur dicht deed, doet dit arrest een deur van het slot. Hoewel voorstanders van vrijpraak spreken van een overwinning van de autonomie van de patiënte met dementie, heeft zij in feite haar autonomie aan anderen uitgeleverd: haar 'vroegere ik', geïnterpreteerd door artsen en familieleden. Een autonome euthanasie bij dementie vraagt, ethisch gesproken, om een eerder moment. Met dit oordeel komt ook *mercy killing* weer in zicht."³⁷⁴

We schetsen het belang van deze zaak in zes punten:

1. Nooit eerder heeft er sinds het bestaan van de Euthanasiewet in 2002 een rechterlijke toetsing plaatsgevonden;
2. Positief duidt Theo Boer dat de Hoge Raad geen algemeen oordeel heeft gegeven dat wilsverklaringen altijd de doorslag geven. Wel heeft de wilsverklaring van iemand die niet langer wilsbekwaam is, voorrang boven iemands actuele uitingen. Maar behalve dat verzoek moet er óók sprake zijn van ondraaglijk lijden;³⁷⁵
3. Dat de schriftelijke verklaring voorrang kan hebben boven verwarde signalen van een wilsonbekwame patiënt, leidt tot nieuwe vragen: hoe helder moet die wilsverklaring zijn? Waar ligt de grens om iemands huidige wilsuitingen nog wél in aanmerking te nemen? Boer waarschuwt ervoor dat het oordeel van de Hoge Raad de deur openzwaait naar een onbekende praktijk;³⁷⁶
4. Boer wijst op vier grenzen aan de autonomie, omdat de Hoge Raad hierop hoog heeft ingezet in zijn oordeel:

"Persoonlijke autonomie en de heiligheid van het leven," *Pro Vita Humana* 9, nr. 6 (2002): 137, provita.nl/publicaties/persoonlijke-autonomie-en-de-heiligheid-van-het-leven-aantekeningen-bij-petty-v-united-kingdom-dr-matthijs-de-blois/.

³⁷³ H. Jochemsen, G. Glas, *Verantwoord handelen. Proeve van een christelijke medische ethiek*, (Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1997), Reeks Verantwoording nr. 13, 85.

³⁷⁴ Boer, "De 'koffie-euthanasie'," 229.

³⁷⁵ Boer, "De 'koffie-euthanasie'," 230, 231.

³⁷⁶ Boer, "De 'koffie-euthanasie'," 231.

- a. De patiënt dient voor een ingrijpende en onomkeerbare beslissing een voldoende mate van wilsbekwaamheid te hebben;
 - b. Autonome beslissingen moeten verenigbaar zijn met vergelijkbare vrijheden bij anderen;
 - c. Vrijheden worden soms ingeperkt omdat als het mis gaat, de samenleving zich verplicht om de brokken op te rapen;
 - d. In veel gevallen, zeker in de gezondheidszorg, is autonomie een vrijheidsrecht, maar geen positief claimrecht. De rechten van een autonoom mens zijn vooral rechten op niet-inmenging. Het is de vraag of dit recht op niet-inmenging ook impliceert dat men van de arts actief medewerking aan de doodswens mag verwachten. Ton Vink en Boudewijn Chabot betogen daarom dat een autonome beslissing om te stoppen met leven zoveel als mogelijk door de betrokkene zelf moet worden uitgevoerd. Theo Boer verwijt de Hoge Raad aan dit aspect voorbij te gaan.
5. De hoogste rechter heeft onomwonden gesteld dat het aan de arts is om een schriftelijke wilsverklaring uit te leggen, waarbij voor het achterhalen van de beoordelingen van de opsteller niet slechts de bewoordingen ertoe doen;³⁷⁷
6. De Hoge Raad heeft gezegd dat bij de beoordeling van de zorgvuldigheid van het medisch handelen van de euthanasiserende arts ten aanzien van de grenzen waarbinnen dat handelen moet plaatsvinden, de inzichten en normen van medische professionals moeten gelden. De strafrechter heeft hiermee het signaal gekregen terughoudend te zijn en het OM het signaal om niet lichtvaardig tot strafvervolgning over te gaan. Buijssen wijst er ook op dat het merkwaardig is dat deze afspraak ook de tuchtrechter is voorgehouden. Medische tuchtrechters straffen immers niet, maar doen uitspraken over de kwaliteit van het handelen van individuele leden van de beroepsgroep. Daarbij wordt de eigen professionele standaard als maatstaf gehanteerd, door een rechter die oordeelt namens de beroepsgroep. De betreffende artsen hebben dus te verstaan gekregen dat zij hun eigen maatstaf ruimer hadden moeten nemen.³⁷⁸

7.4.1 Gewijzigde euthanasiecode RTE

In lijn met het arrest van de Hoge Raad inzake de hierboven besproken ‘koffie-euthanasie’ heeft de RTE in november 2020 haar Euthanasiecode aangepast.³⁷⁹ In deze code is beschreven wanneer artsen zorgvuldig handelen bij euthanasie.³⁸⁰ Er zijn vier in het oog springende wijzigingen³⁸¹:

1. De schriftelijke wilsverklaring die ten grondslag ligt aan de verleende euthanasie moet uitgelegd worden met het oog op het achterhalen van de bedoeling van de patiënt. Daarbij moet de arts letten op alle omstandigheden van het geval en niet slechts op de letterlijke bewoordingen van de schriftelijke wilsverklaring. Een schriftelijke wilsverklaring hoeft namelijk niet meer juridisch correct te zijn waardoor een arts meer ruimte deze te interpreteren. Dit vergroot de kans op misinterpretatie en zelfs misbruik. Nu al hebben artsen te maken met invloed van familieleden rond euthanasie (zie een van de volgende paragrafen). Hier speelt de vraag naar de autonomie van de patiënt die hierboven is besproken.
2. De vaststelling of er in het geval van voortschrijdende dementie feitelijk sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden behelst een medisch-professioneel oordeel dat is voorbehouden aan de

³⁷⁷ Martin Buijssen, “Van overeenkomstige toepassing... Over levensbeëindiging op verzoek bij gevorderde dementie,” in *Radix* 46, nr. 3 (2020), 226.

³⁷⁸ Buijssen, “Van overeenkomstige toepassing,” 226.

³⁷⁹ Eva Nyst, “RTE brengt EuthanasieCode in lijn met arrest Hoge Raad,” *Medisch Contact*, geraadpleegd 26 juli 2021, www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/nieuwsartikel/rte-brengt-euthanasiecode-in-lijn-met-arrest-hoge-raad-.htm.

³⁸⁰ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *EuthanasieCode. De toetsingspraktijk toegelicht. Aangepast naar aanleiding van de arresten van de Hoge Raad van 21 april 2020*, (april 2018),

www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/brochures/brochures/euthanasiecode/2018/euthanasiecode-2018-herziene-versie-2020.

³⁸¹ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, “Aanpassing EuthanasieCode 2018 en oordeel euthanasie bij gevorderde dementie na arrest Hoge Raad,” Euthanasiecommissie, geraadpleegd 8 januari 2022,

<https://www.euthanasiecommissie.nl/actueel/nieuws/2020/11/20/aanpassing-euthanasiecode-2018-en-oordeel-euthanasie-bij-gevorderde-dementie-na-arrest-hoge-raad>; Diederik van Dijk en Yvonne Geuze, “Makkelijker euthanasie bij diep demente patiënten. Het hellend vlak wordt werkelijkheid,” *Nederlands Dagblad*, 27 november 2020, <https://www.nd.nl/ opinie/ opinie/1005280/makkelijker-euthanasie-bij-diep-demente-patinten-het-hellend-v>.

arts. De RTE dient dat medisch-professionele oordeel daarom terughoudend te toetsen en zich af te vragen of de arts in redelijkheid tot de conclusie kon komen dat sprake was van ondraaglijk lijden.

3. Bij euthanasie te verlenen aan een patiënt die wilsonbekwaam is als gevolg van voortschrijdende dementie is het niet noodzakelijk dat de arts met de patiënt overlegt over het moment en de wijze waarop de euthanasie zal worden uitgevoerd. Zo'n gesprek is zinloos omdat bij een dergelijke patiënt het begrip over deze onderwerpen ontbreekt.
4. Als er bij een wilsonbekwame patiënt aanwijzingen zijn dat onrust, agitatie of agressie kan ontstaan bij de uitvoering van euthanasie, kunnen de door de arts in acht te nemen medische maatstaven hem tot de conclusie brengen dat premedicatie gewenst is.

In juli 2021 kwam naar buiten dat het Openbaar Ministerie van mening is dat de RTE de uitspraak verkeerd uitleggen in hun euthanasiecode waardoor er meer patiënten voor euthanasie in aanmerking komen dan wettelijk is toegestaan.³⁸² Het Openbaar Ministerie, gesteund door artsenorganisatie KNMG, is van mening dat het niet strookt met de wet om te stellen dat bij een onheldere schriftelijke wilsverklaring het oordeel in de eerste plaats aan de arts is. De RTE en het Openbaar Ministerie zijn in gesprek over de euthanasiecode die volgens de RTE in 2021 nog wordt herzien.

Op 1 december kwam de KNMG, als deelresultaat van het project Euthanasie bij dementie, met een vernieuwd standpunt naar voren onder de titel *KNMG-standpunt. Beslissingen rond het levenseinde*. Daarin formuleert KNMG het standpunt van euthanasie bij dementie als volgt: “De zienswijze van de KNMG is dat het leven van een persoon met vergevorderde dementie beschermwaardig is, ongeacht wat de patiënt er eerder over heeft opgeschreven. De actuele wensen, belangen en voorkeuren van een persoon met vergevorderde dementie verdienen het om gerespecteerd te worden. Dat neemt niet weg dat het eerdere schriftelijke euthanasieverzoek in uitzonderlijke situaties gerespecteerd kan worden. Dit is dan alleen gerechtvaardigd als de uitvoering van de euthanasie overeenkomt met het eerdere schriftelijke euthanasieverzoek en als daarvoor geen contra-indicaties bestaan (zoals duidelijke tekenen dat de patiënt geen euthanasie meer wil). Daarnaast moet sprake zijn van actueel ondraaglijk lijden van de patiënt. Als er bij een wilsonbekwame patiënt met vergevorderde dementie twijfel bestaat of voldaan is aan een of meer van de zorgvuldigheidseisen, dan moet de arts afzien van het uitvoeren van euthanasie en het lijden op een andere manier verlichten.”³⁸³

De artsenorganisatie neemt in dit vernieuwde standpunt afstand van de eerdere eis dat artsen alleen euthanasie mogen uitvoeren nadat zij kort voor de uitvoering hebben geverifieerd dat de patiënt nog steeds een doodswens heeft. Deze plicht geldt niet meer bij patiënten met vergevorderde dementie, die toen ze nog wilsbekwaam waren een schriftelijk euthanasieverzoek hebben opgesteld maar inmiddels niet meer in staat zijn hun wil te uiten.

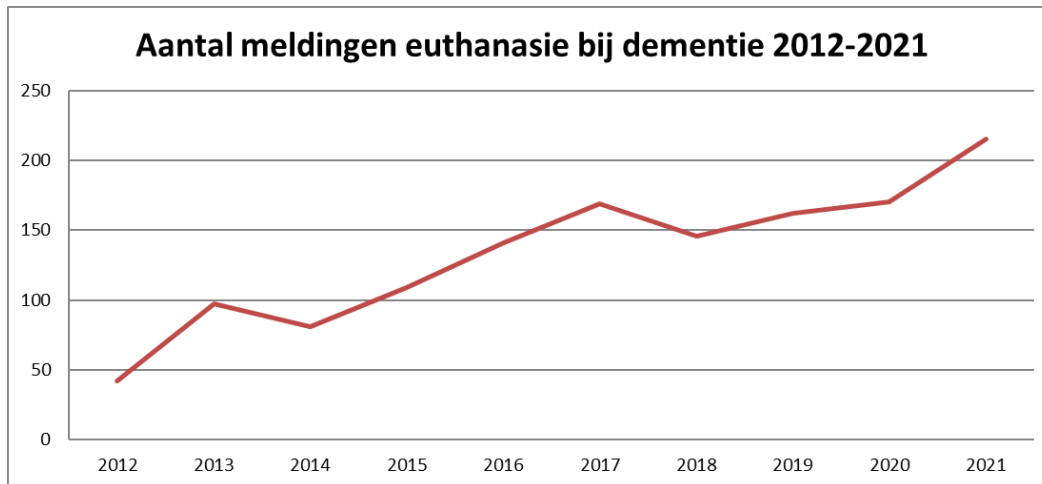
7.4.2 Normalisering euthanasie bij dementie?

Sinds 2012 registreren de RTE's levensbeëindiging bij dementie als afzonderlijke categorie. In dat jaar werden 42 meldingen gedaan (1% van het totale aantal meldingen dat jaar); in 2020 is dit opgelopen tot 170 (2,45% van het totale aantal meldingen dat jaar). Zowel in absolute aantallen als in relatieve zin is het aantal de meldingen in deze categorie dus toegenomen. In 2020 betroffen 168 meldingen dementie in de beginfase en 2 meldingen van dementie in een ver(der)gevorderd stadium.³⁸⁴ In 2021 lag het aantal meldingen van dementie in een ver(der)gevorderd stadium op 6.

³⁸² Marten van de Wier, “Conflict tussen OM en euthanasiecommissies: wie bepaalt de regels?” *Trouw* 20 juli, 2021, www.trouw.nl/verdieping/conflict-tussen-om-en-euthanasiecommissies-wie-bepaalt-de-regels~b9961199/.

³⁸³ KNMG, *KNMG-standpunt. Beslissingen rond het levenseinde*, (Utrecht, 2021), 36,37, <https://knmg-standpunt.maglr.com/knmg-standpunt-levenseinde/standpunt-levenseinde>.

³⁸⁴ Regionale Toetsingscommissies, *Jaarverslag 2020*, 12.



Figuur 4 Aantal meldingen bij de toetsingscommissie 2012-2020 van euthanasie bij patiënten met dementie.

In 2017 werd het debat over euthanasie bij dementie aangewakkerd, nog voor de ‘koffie-euthanasie’. Een dementerende man van 65 jaar ondertekende drie jaar voor zijn sterven een schriftelijke wilsverklaring.³⁸⁵ Twee jaar voor zijn overlijden vond hij zijn leven de moeite waard; hij leed niet ondragelijk en wilde niet dood. Twee jaar later interpreteerde een SCEN-arts de boosheid en frustratie van de ernstig demente man als ondraaglijk lijden. Op een dag kreeg de man een slaapmiddel in de appelmoes zonder dat hij dit wist. Zonder verzet kon hij naar huis worden gevoerd waar hem de dodelijke injectie werd toegediend door de arts van de levenseindekliniek. Wist deze man met diepe dementie nog dat zijn leven beëindigd zou worden? De toetsingscommissie, die deze euthanasie als ‘zorgvuldig’ heeft beoordeeld, formuleerde het als volgt: “Het was niet helemaal duidelijk of patiënt op het moment van uitvoering besef had van hetgeen zou gebeuren.” Het oordeel van Boudewijn Chabot luidt dat hiermee een fundamentele morele grens is gepasseerd in Nederland.³⁸⁶

Daarin stond Chabot niet alleen. Drieëndertig artsen onderschreven zijn zorg. Zij vreesden de pressie van familieleden en een klimaat waarin problemen in de zorg worden opgelost door makkelijker te praten over euthanasie bij weerloze patiënten.³⁸⁷

Het verzet vanuit de beroepsgroep werd nog groter na de ‘koffie-euthanasie’. In totaal spraken 450 artsen – via de website www.nietstiekembijdementie.nl – hun zorg uit “dat doodmaken van weerloze mensen in Nederland gewoon wordt.”³⁸⁸ Zij schrijven: “Een dodelijke injectie geven aan een patiënt met vergevorderde dementie op grond van een wilsverklaring? Aan iemand die niet kan bevestigen dat hij dood wil? Nee, dat gaan wij niet doen. Onze morele weerzin om het leven van een weerloos mens te beëindigen is te groot.”³⁸⁹

Anne-Mei The, hoogleraar Langdurige Zorg en Dementie, tekent er bezwaar tegen aan dat “het debat over euthanasie te vanzelfsprekend is gericht op het procedureel toelaatbaar maken van euthanasie en dat er nauwelijks aandacht is voor de ontwikkeling van mogelijk alternatieven. Als mensen met dementie bang zijn de greep op hun bestaan te verliezen, hun naasten te belasten en overgeleverd te worden aan de schraalheid van de zorg, dan moeten we toch kijken hoe we ze daarbij kunnen ondersteunen?”³⁹⁰ En: “Is het niet vreemd (...) dat er meer debat is over euthanasie bij dementie dan

³⁸⁵ Chabot, *De weg kwijt*, 21,22.

³⁸⁶ Chabot, *De weg kwijt*, 22.

³⁸⁷ Eva Nyst, “Artsen worstelen met euthanasie bij gevorderde dementie,” *Medisch contact*, geraadpleegd 24 mei 2021, www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/artsen-worstelen-met-euthanasie-bij-gevorderde-dementie.htm.

³⁸⁸ Chabot, *De weg kwijt*, 26.

³⁸⁹ www.nietstiekembijdementie.nl, geraadpleegd 25 mei 2021.

³⁹⁰ Anne-Mei The, “Ten geleide: zorg bij dementie,” in Chabot, *De weg kwijt*, 11.

over leven met dementie? Zolang we dat laatste debat niet voeren, is euthanasie een verlegenheidsoplossing en misschien wel de gemakkelijkste weg.”³⁹¹

Chabot vreest dat “als goede zorg schaars wordt, het niet ondenkbaar is dat problemen in de zorg opgelost worden door het makkelijker praten over euthanasie bij hulpeloze patiënten.”³⁹² Voor dementie zijn mensen nog bevreesder dan voor kanker, schrijft Chabot.³⁹³ De zorg is verschaald waardoor de kwaliteit van leven te wensen overlaat. Chabot verwacht daarom een sterke toename van euthanasie bij ernstige dementie op grond van een wilsverklaring.³⁹⁴ Artsen hebben hun morele grenzen te bewaken. Een arts die geen euthanasie wil verlenen wijst Chabot op de autonome route. Hij pleit daarom voor gezaghebbende, juridische uitspraken waarbinnen zelfbeschikking over het einde zonder hulp van een arts veilig kan verlopen.³⁹⁵ Voor veel artsen en verpleegkundigen/verzorgenden voelt het betrokken worden bij euthanasie en hulp bij zelfdoding als het oplossen van een níet medisch probleem.

7.5 Toenemende rol van de familie

Wanneer patiënten met dementie zich steeds minder kunnen uiten, neemt de rol van de familie toe. De overwegingen van de gezinsleden en de sociale context zijn van invloed op zowel patiënten als artsen bij het overwegen van een verzoek om euthanasie. In de euthanasiepraktijk is eerder sprake van een triademodel: patiënt-dokter-familie dan een diademodel: patiënt-dokter, waarvan de euthanasie wet uitgaat. Dit blijkt uit een onderzoek van Bernadette Roest, Margo Trappenburg en Carlo Leget uit 2019.³⁹⁶ In dit onderzoek zijn alle elementen verwerkt van de rol van familieleden voor, tijdens en na euthanasie, die relevant kunnen zijn voor de Nederlandse praktijk. De onderzoekers definiëren verschillende thema's waarvan er enkele relevant zijn voor dit hoofdstuk:

1. Familiegerelateerde redenen om een verzoek (niet) te doen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Uit diverse onderzoeken blijkt dat patiënten euthanasie wensen wanneer men familie niet meer herkent. Anderzijds zijn er mensen die de wens juist uitstellen vanwege het betekenisvolle contact dat zij hebben met bijvoorbeeld kleinkinderen.

2. Rollen en verantwoordelijkheden van gezinsleden tijdens besluitvorming en uitvoering euthanasie.

Zowel kwalitatieve als kwantitatieve studies tonen aan dat wanneer een patiënt eenmaal een verzoek om euthanasie heeft gedaan bij een arts, een proces van overleg, besluitvorming en uiteindelijk uitvoering begint. De familieleden worden in dit proces vaak betrokken. Veel artsen bespreken met familieleden hoe de euthanasieverklaring door de patiënt is opgesteld en raadplegen de familie om tot een oordeel te komen inzake 'ondraaglijk lijden'. Ook in geval van patiënten met dementie zijn familieleden meestal betrokken bij het gesprek over het euthanasiebeleid.

Het in de praktijk opkomende triademodel van patiënt-arts-familie brengt, naast empirische, ook ethische vragen met zich mee die tot nu toe onvoldoende zijn opgepakt.³⁹⁷ Roest et al. benoemen diverse ethische noties. Zo benadrukken verschillende onderzoekers die in het onderzoek aan bod komen de morele relevantie van familieleden in de medische besluitvorming, gebaseerd op het bestaan van belangrijke gedeelde waarden, overtuigingen en de diepgaande invloed van familierelaties. Relaties zijn dynamisch betrokken op autonome besluitvorming en de identiteit van mensen.

³⁹¹ The, “Zorg bij dementie,” 12.

³⁹² Chabot, *De weg kwijt*, 26.

³⁹³ Chabot, *De weg kwijt*, 31.

³⁹⁴ Chabot, *De weg kwijt*, 31, 56.

³⁹⁵ Chabot, *De weg kwijt*, 35.

³⁹⁶ B. Roest, M. Trappenburg, & C. Leget, The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: a systematic mixed studies review, *BMC Med Ethics* 20, 23 (2019), doi.org/10.1186/s12910-019-0361-2.

³⁹⁷ Roest et al., *The involvement of family*, 15.

In 2019 en 2020 deed Reliëf in opdracht van Coalitie van Betekenis tot het Einde onderzoek ten behoeve van het maatschappelijk debat rond levensbeëindiging bij mensen met dementie. Ten aanzien van de rol van de familie is een van de conclusies dat deze bij euthanasie formeel marginaal is en volgens de wet ook onwenselijk. “De juridische zorgvuldigheidseisen staan dit ook niet toe.”³⁹⁸ Een toenemende rol voor de familie wordt in het rapport positief geduid. “Zorgprofessionals en in meerdere mate mantelzorgers/familie zien een grotere rol voor de familie weggelegd dan nu in het proces en de besluitvorming over euthanasie bij mensen met dementie is toegestaan. Dit werpt de vraag op of we het relationele aspect niet een uitdrukkelijker plek moeten geven bij euthanasie, zeker daar waar het gaat om mensen met dementie.”³⁹⁹ Elders schrijft Trijntje Scheeres-Feitsma, die het bovengenoemde onderzoek heeft uitgevoerd, het volgende: “Het verlies van een dierbare heeft onherroepelijk effect op het leven van de achterblijvers. Je leven en lot zijn aan elkaar verbonden, door verwantschap of door keuze. Bij een zelfgekozen levenseinde is de impact van het verlies misschien nog wel groter. Het is dan ook belangrijk om – naast medische en juridische zorgvuldigheid – relationele zorgvuldigheid na te streven. Dat wil niet zeggen dat het uiteindelijke besluit bij naasten moet komen te liggen. Maar wel dat wij mensen meer in samenhang met hun omgeving en betekenisvolle anderen moeten zien, in plaats van als losse en op zichzelf staande personen.”⁴⁰⁰ De vraag kan hierbij gesteld worden of dit het belang dient van de patiënt zelf of vooral de naasten. Eén van de belangrijkste ethische kwesties is of de belangen van individuele patiënten altijd moeten prevaleren of dat de belangen en behoeften van gezinsleden gelijk moeten wegen of ten minste worden erkend. Bovendien is het de vraag hoe een vrijwillig verzoek om euthanasie zowel geautoriseerd als geborgd wordt wanneer familieleden nauw betrokken zijn bij het proces van besluitvorming. Het concept van relationele autonomie zou kunnen helpen bij het onderzoeken van de verschillende verbanden tussen relationaliteit en autonome keuze voor euthanasie. Het betrekken van de familie in de besluitvorming kan het zicht op een vrijwillig verzoek van de patiënt vertroebelen. De familie kan druk uitoefenen op de richting van het verzoek. In dat geval kunnen legale mogelijkheden de relaties tussen mensen op scherp zetten waardoor patiënten soms moeten vrezen voor hun familie.

7.6 Relevante lopende onderzoeken

7.6.1 VUMC (DALT-project): euthanasieverklaringen bij vergevorderde dementie

In dit onderzoek wordt vanuit juridisch, ethisch, en praktisch oogpunt inzicht verkregen in de thematiek. Daarbij wordt gebruikt gemaakt van verschillende methoden, zoals een vragenlijstonderzoek onder specialisten ouderengeneeskunde, interviews met artsen en naasten, een evaluatie/doordening van de ethische en juridische literatuur, interviews met experts en een Delphi-studie gericht op de toepasselijkheid van de zorgvuldigheidscriteria. Men beoogt met dit onderzoek een handreiking voor artsen te ontwikkelen. Deze handreiking kan dienen als houvast in het zorgvuldig omgaan met euthanasieverklaringen van mensen met dementie.

Onderzoekers:

Djura Coers (Amsterdam UMC, locatie VUmc)

Projectgroep leden DALT: D.O. Coers, M.E. de Boer, M.A.J.M. Buijsen, A. van der Heide, E.M. Sizoo, B. Frederiks, M. Smalbrugge, A.H. Blankenstein, C.J. Leget en C.M.P.M. Hertogh

www.unoamsterdam.nl/onderzoeken/daltproject/

³⁹⁸ T.M. Scheeres-Feitsma, *Onderzoek ten behoeve van het maatschappelijk debat rond levensbeëindiging bij mensen met dementie*, (Woerden: Reliëf, 2020), 5.

³⁹⁹ Scheeres-Feitsma, *Onderzoek*, 59.

⁴⁰⁰ Trijntje Scheeres-Feitsma, “Luister naar de stem van de naaste. Onderzoek naar het denken over euthanasie aan mensen met dementie,” *Denkbeeld* 33, 8–11 (2021): 11, <https://doi.org/10.1007/s12428-021-0892-4>.

7.6.2 Reliëf: onderzoek naar de invloed van het beeld van dementie op de vraag naar euthanasie

Dit onderzoek stelt de vragen naar beeldvorming rond dementie centraal. Hoe denken mensen over dementie en welke (voor)oordelen zijn er? Heeft iemands levensbeschouwing invloed op de omgang met het vraagstuk van euthanasie?

Het onderzoek richt zich op drie doelgroepen:

1. Zorgverleners
2. Mantelzorgers, familie en vrienden
3. Mensen met dementie

Reliëf doet dit onderzoek in opdracht van de Coalitie van Betekenis tot het Einde. De coalitie bestaat uit: Het Humanistisch Verbond, Agora, KBO-PCOB, NooM, VPTZ, NPV, Vilans en Reliëf.

Onderzoeker: drs. Trijntje Scheeres-Feitsma

www.zorgvoorbeter.nl/nieuws/onderzoek-dementie-euthanasie.

7.6.3 UNC-ZH: Onderzoek naar CONTrole houden rond het levensEINDE bij Dementie (CONT-END)

Het CONT-END-programma omvat drie onderdelen ('werkpakketten'):

1. Perspectieven op wat acceptabele zorg is bij dementie in de laatste levensfase;
2. Effecten van proactieve zorgplanning ('advance care planning') bij dementie;
3. Beslissingen in onderzoek naar levenseindezorg.

Bij dementie gaat men lichamelijk en geestelijk achteruit en levert men in aan eigen regie. In het CONT-END onderzoeksprogramma worden perspectieven op toekomstige zorg in kaart gebracht in werkpakket één. Het gaat om vier interventies die elk één of meerdere controversiële elementen bevatten als het gaat over het behouden van controle over het levenseinde. De interventies zijn:

- Eén en twee: twee verschillende vormen van proactieve zorgplanning ('advance care planning');
- Drie: technologie waarmee gemonitord kan worden of iemand onrustig of in nood is vlak voor het sterven
- Vier: euthanasie.

In zes landen wordt nagegaan in hoeverre mensen met dementie, hun naasten en artsen die te maken hebben met levenseindezorg bij dementie deze interventies acceptabel vinden.

Projectleider: dr. ir. Jenny van der Steen

www.lumc.nl/org/unc-zh/onderzoek/Palliatievezorgbijdementie/CONT-ENDprogramma/

7.7 Ethische perspectieven

Uit literatuur over het onderwerp euthanasie en dementie komen diverse perspectieven naar voren die een uitweg vormen uit de ethisch dilemma's die in het voorgaande zijn geschetst. Het zijn aanzetten voor een antwoord die het verdienen om verder uitgewerkt te worden. Er is dan ook een sterk inhoudelijke verbinding met deze paragraaf.

1. Verenso, vereniging van specialisten ouderenzorg, wijst in een verkenning van euthanasie bij patiënten met dementie op het belang van het gesprek met de patiënt. "Eén van de belangrijkste beroepsactiviteiten van specialisten ouderengeneeskunde is advance care planning waarbij op regelmatige basis gesprekken met de patiënt worden gevoerd over diens gezondheidssituatie. Bij voorkeur is hierbij ook de wettelijk vertegenwoordiger aanwezig. Tijdig opvattingen en wensen in

kaart brengen, geeft richting aan wat passende zorg en behandeling kan zijn indien de persoon met dementie dat te zijner tijd zelf niet meer goed kan verwoorden. In deze advance care planningsgesprekken kunnen ook anticiperende medische beslissingen rond het levenseinde worden vastgelegd. We merken dat er in de maatschappij veel onbekendheid heerst over sterven in het algemeen. Vanuit angst voor het sterven, en het mogelijke lijden dat daaraan vooraf kan gaan, komen er vaak verzoeken voor actieve levensbeëindiging, terwijl de meeste mensen, bijvoorbeeld met palliatieve zorg, sterven. Een goede uitleg over sterven en de mogelijkheden van palliatieve zorg is dus enorm belangrijk.⁴⁰¹

2. Omdat dementie een progressief verloop heeft, wordt geadviseerd om de euthanasiewens up-to-date te houden door in gesprek met de betrokken arts de wilsverklaring te herbevestigen of aan te passen en steeds opnieuw te dateren.⁴⁰² Dit wordt zeker van groot belang als artsen met de Euthanasiecode van de RTE meer interpretatieruimte krijgen. In deze lijn kan het ook verstandig zijn de advance care planning (het kwaliteitskader palliatieve zorg hanteert overigens de term proactieve zorgplanning) met regelmaat te laten terugkeren en/of zelfs een levenswensverklaring met regelmaat opnieuw te dateren.⁴⁰³
3. Theo Boer pleit voor de optie om op tijd te stoppen met curatief behandelen, medisch handelen dat is gericht op genezing. Boer: “De eigenlijke reden waarom we mensen met gevorderde dementie euthanasie geven, is niet primair hun autonomie, maar onze begaanheid met het ernstige lijden van deze mensen. Dat is een heel humane gedachte. Tegelijk is deze gedachte dermate risicovol dat ik ervoor pleit dat we alle mogelijkheden verkennen om dit scenario te voorkomen. Laten we liever op tijd stoppen met curatief behandelen.”⁴⁰⁴
4. M.E. de Boer concludeert in haar proefschrift dat:
 - a. “de ervaringen van mensen met de ziekte van Alzheimer in een vroeg stadium niet per se zo negatief zijn als de wijdverbreide veronderstelling van het grote publiek suggereert. De geleidelijke progressie van de dementie (die kenmerkend is voor de ziekte van Alzheimer), stelt getroffen en in staat zich aan te passen aan hun veranderende situatie, dat ook kan leiden tot een aanpassing van eerdere gedachten over een leven met dementie. Hierdoor kan er een situatie ontstaan waarin een persoon met dementie een eerder geschreven wilsverklaring niet meer van toepassing acht op de situatie waarvoor deze bedoeld was, zonder deze wilsverklaring (meer) te kunnen intrekken of aanpassen wegens onbekwaamheid.”⁴⁰⁵ Het is daarom belangrijk om meer accurate en genuanceerde informatie te verstrekken aan patiënten en families. Informatie over leven met dementie moet niet alleen beschikbaar zijn voor (potentiële) patiënten met dementie en hun naasten, maar ook voor professionele zorgverleners en het grote publiek.”⁴⁰⁶
 - b. “mensen met de ziekte van Alzheimer in een vroeg stadium de neiging hebben om bij de dag te leven en niet aan de toekomst te denken, wat een zeer beperkt initiatief van hun kant impliceert om zich bezig te houden met vroegtijdige zorgplanning. Dit leidt tot de conclusie dat de hulp en ondersteuning van anderen nodig is om mensen met de ziekte van Alzheimer in een vroeg stadium te stimuleren deel te nemen aan de planning van toekomstige zorg. Er moet echter worden opgemerkt dat er een beperkte kans is voor deze betrokkenheid bij vroegtijdige zorgplanning, aangezien actieve participatie van de persoon met dementie in de loop van de ziekte afneemt.”⁴⁰⁷ Het verdient aanbeveling om mensen met dementie te begeleiden bij het plannen van hun toekomst door middel van 'advance care planning'. Dit vereist echter de ontwikkeling van adequate modellen voor het implementeren van vroegtijdige zorgplanning in de dementiezorg.”⁴⁰⁸

⁴⁰¹ Verenso, *Euthanasie bij gevorderde dementie. Een verkenning*, (Verenso: oktober 2018), 8,9.

⁴⁰² Van Iersel, *Dilemma's bij dementie*, 12.

⁴⁰³ De Boer, “Advance directives in dementia care,” 142.

⁴⁰⁴ Boer, “De ‘koffie-euthanasie’,” 237.

⁴⁰⁵ De Boer, “Advance directives in dementia care,” 140.

⁴⁰⁶ De Boer, “Advance directives in dementia care,” 141.

⁴⁰⁷ De Boer, “Advance directives in dementia care,” 140.

⁴⁰⁸ De Boer, “Advance directives in dementia care,” 141.

5. In de derde evaluatie van de Euthanasiewet wordt gesteld dat daar waar het gaat om euthanasie bij gevorderde dementie de weerstand vanuit de beroepsgroep lijkt toe te nemen. “Formeel is dit geen probleem, want artsen zijn niet verplicht de ruimte die de wet biedt volledig te benutten. Maar het is wel een punt van aandacht, om te voorkomen dat wet en praktijk uit elkaar gaan groeien of dat verwarring ontstaat onder artsen over wat de wet wel en niet toelaat.” De onderzoekers van deze evaluatie laten hierop de aanbeveling volgen: “Maak als overheid duidelijk dat artsen niet verplicht zijn euthanasie uit te voeren, maar benadruk tegelijkertijd de wettelijke ruimte die bestaat met betrekking tot euthanasieverzoeken van mensen met dementie.”⁴⁰⁹ Hier is als kanttekening bij te maken dat het benadrukken van de wettelijke ruimte die er is met betrekking tot dementie bijdraagt aan het beeld dat met dementie moeilijk is te leven. Dit beeld lijkt niet te kloppen met de praktijk, zoals blijkt uit dit hoofdstuk, en verdient vanuit de overheid andere aandacht dan de verbinding van dementie aan euthanasie.
6. De grote nadruk op autonomie en wilsverklaringen komt voort uit het seculier-liberale mensbeeld. Het leven is alleen de moeite waard als de balans van positieve en negatieve ervaringen nog gunstig is. Menselijke waardigheid toont zich vooral in het zelfbeschikkingsrecht. Als dat recht niet meer uitgeoefend kan worden, dan vervalt de waardigheid. Een zorgethisch betoog, nog onafhankelijk van achterliggende geloofsovertuiging of levensovertuiging, komt met een heel andere benadering. Namelijk een benadering van menslievende zorg waar de mens in zijn relaties centraal staat. Een dergelijke benadering sluit aan op het pleidooi van Anne-Mei Thei dat hierboven is geciteerd waarmee ze de aandacht van dementie en euthanasie wil verleggen naar leven met dementie.
7. Het vraagstuk van de autonomie van een persoon met dementie, de vroegere ik en de tegenwoordige ik, verdient een biografische benadering, zoals bijvoorbeeld naar voren komt uit Psalm 71. Je blijft wel *dezelfde* (autonoom, rationeel), maar niet *hetzelfde*. “U bent mijn enige hoop, Heer, mijn God, van jongs af vertrouw ik op U. Al vanaf mijn geboorte steun ik op U, al in de moederschoot was U het die mij droeg, U wil ik altijd loven. (...) Verstoot mij niet nu ik oud word, verlaat mij niet nu mijn kracht bezwijkt. (...) God, U onderwees mij van jongs af aan, en steeds nog vertel ik Uw wonderen. Nu ik oud en grijs ben, verlaat mij niet, o God, zodat ik het nageslacht, elk nieuw kind, kan verhalen van de macht van Uw arm.”⁴¹⁰
8. Wat is de rol van verpleegkundigen en verzorgenden bij de euthanasiepraktijk rond personen met dementie? Uit eerder aangehaald onderzoek blijkt dat verpleegkundigen en verzorgenden een ondersteunend sociaal netwerk creëren in gevallen waarin familie afwezig is.⁴¹¹ De verpleegkundige kent de patiënt, mag geen uitvoerende rol vervullen in de euthanasiepraktijk, maar kan veel betekenen op het gebied van menslievende zorg en het draaglijk maken van leven met dementie, hoewel uit onderzoek eveneens blijkt dat verpleegkundigen juist eerder willen overgaan tot euthanasie bij dementie dan artsen. Voor artsen, familie en naasten⁴¹² zijn er protocollen en handreikingen, maar zijn verpleegkundigen voldoende toegerust? Hebben zij handreikingen nodig om met personen met dementie over hun levenseinde te spreken en vooral om tot het einde voor patiënten met dementie te zorgen? In het licht hiervan kan advance care planning een belangrijke rol vervullen. Een vroegtijdige benadering met betrekking tot advance care planning, waarbij zowel medische als niet-medische voorkeuren worden besproken, is in overeenstemming met de behoeften van mensen met dementie en hun naasten, concludeert Bram Tilburgs in zijn proefschrift.⁴¹³

⁴⁰⁹ Bregje Onwuteaka-Philipsen et al., *Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, (Den Haag: ZonMw, mei 2017), Reeks evaluatie regelgeving: deel 40, 244,245.

⁴¹⁰ Psalm 71,5-6, 9, 17-18 (NBV).

⁴¹¹ Roest, “The involvement,” 12.

⁴¹² *Zorg rond het levenseinde. Voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie. Een handreiking voor familie en naasten*. Uitgegeven (en vertaald) door VU medisch centrum – EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, Amsterdam, www.unoamsterdam.nl/wp-content/uploads/2018/07/Boekje-Zorg-rond-het-levenseinde.pdf.

⁴¹³ Bram Tilburgs, “Advance care planning in dementia. Development and evaluation of an educational intervention in primary care,” (Proefschrift, Radboud Universiteit Nijmegen, 2020), 169, 170, <https://www.ukonnetwerk.nl/media/1489/bram-tilburgs-advance-care-planning-in-dementia-1.pdf>.

7.8 Concluderende samenvatting

Steeds meer mensen verzoeken om euthanasie vanwege (vergevoerde) dementie. Leven met dementie kan worden opgevat als een zeer verontrustende ervaring: de betrokken personen komen in een zeer onzekere, onvoorspelbare periode van het leven, een gevreesde toekomst probeert men onder controle te krijgen door middel van euthanasie.

Niet zelden speelt (de vrees voor) dementie een rol bij het opstellen van een wilsverklaring. De meeste artsen hebben wel eens te maken gehad met patiënten met een euthanasieverklaring voor het geval zij dement of wilsonbekwaam zouden worden. Artsen hebben overwegend begrip voor de wens tot levensbeëindiging en zijn van mening dat gevorderde dementie soms kan uitmonden in ondraaglijk lijden. Toch gaan zij zelden over tot euthanasie, zo laten de onderzoeken zien. Enerzijds omdat ze niet overtuigd waren van ondraaglijk lijden, anderzijds omdat ze het noodzakelijk vonden dat de patiënt zelf bevestigde het lijden als ondraaglijk te ervaren.

In de internationale ethische literatuur is een breed spectrum aan opvattingen over de betekenis van euthanasieverklaringen van wilsonbekwaam geworden patiënten te vinden. Aan de ene kant van dat spectrum staat de opvatting dat een euthanasieverklaring van een wilsonbekwaam geworden persoon niet kan worden opgevolgd, omdat de wilsonbekwaam geworden persoon niet meer dezelfde persoon is als degene die de wilsverklaring heeft opgesteld. Aan het andere uiterste van het spectrum staat de opvatting dat de wilsbeschikking van een persoon die in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen zich ook uit zou moeten strekken tot de periode in het leven van diezelfde persoon waarin hij wilsonbekwaam is geworden.

In het debat over euthanasie en dementie, met name vergevoerde dementie, draait het om de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet. Een belangrijk discussiepunt betreft de vraag of een eerder op schrift gestelde euthanasiewens op het moment van de besluitvorming over en uitvoering van euthanasie door de patiënt bevestigd zou moeten worden. In hoeverre kan een verzoek om euthanasie worden gezien als een autonoom besluit, een beslissing op grond van adequate argumenten/kennis en een redelijk afwegingsproces? De afnemende wilsbekwaamheid bij dementie staat een autonoom verzoek in de weg, waardoor gaandeweg anderen dan de patiënt steeds meer voor de patiënt moeten beslissen. Uit onderzoek blijkt dat de geïnterviewde personen met dementie van dag tot dag leven en ertoe neigen het plannen van de toekomst over te laten aan anderen.

Een groot discussiepunt in het debat over de betekenis van de euthanasieverklaring van patiënten met dementie heeft betrekking op ondraaglijk en uitzichtloos lijden en op redelijke alternatieven. Kun je in de actuele situatie van een wilsonbekwame patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijden vaststellen? Uit aanvullend kwalitatief onderzoek komt naar voren dat de geleidelijke achteruitgang, die kenmerkend is voor de ziekte van Alzheimer, ook ruimte biedt voor aanpassing. Als gevolg hiervan kan de actuele beleving van de ziekte in gunstige zin afwijken van de opvattingen die patiënten hierover in het verleden hadden. Dergelijke verschillen zijn van belang in de discussie over schriftelijke wilsverklaringen en benadrukken het belang om mensen met dementie zelf aan het woord te laten.

De zogeheten 'koffie-euthanasie' is een veelbesproken casus waarin de belangrijkste dilemma's pregnant aan de orde komen. Deze heeft geleid tot rechterlijke toetsing door de Hoge Raad en vervolgens ook tot een gewijzigde euthanasiecode van de RTE.

Wanneer patiënten met dementie zich steeds minder kunnen uiten, neemt de rol van de familie toe. Verschillende onderzoekers benadrukken de morele relevantie van familieleden in de medische besluitvorming, gebaseerd op het bestaan van belangrijke gedeelde waarden, overtuigingen en de diepgaande invloed van familierelaties. Relaties zijn dynamisch betrokken op autonome besluitvorming en de identiteit van mensen.

Acht ethische perspectieven die een uitweg vormen uit de ethisch dilemma's rond euthanasie en dementie:

1. Het belang van het gesprek met de patiënt, in het bijzonder over advance care planning (of: proactieve zorgplanning) en uitleg over sterven en de mogelijkheden van palliatieve zorg;
2. Hou de wilsverklaring van de patiënt up-to-date;
3. Stop tijdig met curatief behandelen;
4. Personen met dementie zijn in staat zich aan te passen aan hun situatie waardoor zij een eerder geschreven wilsverklaring niet meer van toepassing achten. Deze informatie moet gedeeld worden met patiënten, zorgprofessionals, familie en het grote publiek om onjuiste beeldvorming over dementie tegen te gaan;
5. Overheid benadrukt teveel de ruimte die er is voor euthanasie in geval van dementie. De overheid doet er goed aan minder aandacht aan deze verbinding te leggen en te werken aan een andere beeldvorming van leven met dementie;
6. Grote nadruk op autonomie en wilsverklaringen komt voort uit het seculier-liberale mensbeeld waarbij menselijke waardigheid met name in het zelfbeschikkingsrecht tot uitdrukking komt. Dit vraagt om een andere benadering, namelijk de benadering van de mens met menslievende zorg waar de mens in zijn relaties centraal staat;
7. Het vraagstuk van de autonomie van een persoon met dementie, de vroegere ik en de tegenwoordige ik, verdient een biografische benadering: je blijft wellicht niet *hetzelfde*, maar wel *dezelfde* (autonoom, rationeel);
8. Bij afwezigheid van familie vormen verpleegkundigen en verzorgenden een ondersteunend sociaal netwerk. Het is een vraag of zij hiervoor voldoende zijn toegerust.

Bronnen

Literatuur

Akerboom, C.P.M., Dute, J.C.J., Gevers, J.K.M., et al. *Thematische Wetsevaluatie. Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging*. Den Haag: ZonMw, augustus 2011.

Blois, M. de. "Persoonlijke autonomie en de heiligheid van het leven." *Pro Vita Humana* 9, nr. 6 (2002). provita.nl/publicaties/persoonlijke-autonomie-en-de-heiligheid-van-het-leven-aantekeningen-bij-pretty-v-united-kingdom-dr-matthijs-de-blois/.

Boer, M.E. de. "Advance directives in dementia care: perspectives of people with Alzheimer's disease, elderly care physicians and relatives." PhD dissertatie, Vrije Universiteit Amsterdam, 2011.

Boer, Theo. "Waarom de 'koffie-euthanasie' weinig met patiëntenautonomie te maken heeft. Een ethisch commentaar op de uitspraak van de Hoge Raad." In *Radix* 46, nr. 3 (2020), 229-238.

Bolt, Sascha R. "The fundamentals of a DEDICATED palliative approach to care for people with dementia." Diss., Universiteit Maastricht, 2021.
https://www.awolimborg.nl/userfiles/files/proefschriften/proefschrift-dedicated-palliatieve-zorg-bij-mensen-met-dementie_sascha-bolt.pdf.

Buijsen, M.A.J.M. "De keuze voor een geen bezwaarsysteem: een kwestie van principe." *Pro Vita Humana* 11, nr. 1 (2004). provita.nl/publicaties/de-keuze-voor-een-geen-bezwaarsysteem-een-kwestie-van-principe-mr-dr-drs-m-a-j-m-buijsen/.

Buijsen, Martin. "Van overeenkomstige toepassing... Over levensbeëindiging op verzoek bij gevorderde dementie." In *Radix* 46, nr. 3 (2020). 216-228.

Chabot, Boudewijn. *De weg kwijt. De zorgelijke staat van de euthanasiewet*. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar, 2017.

Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (KNMG). *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997.

Delden, J.J.M. van, Heide, A. van der, Vathorst, S. van de, et al. *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Het KOPPEL-onderzoek*. Den Haag: ZonMw, 2011.

Delden, J.J.M. van. "The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives." *Journal of Medical Ethics* 30 (2004): 447-452. [dx.doi.org/10.1136/jme.2002.002857](https://doi.org/10.1136/jme.2002.002857).

Dijk, Diederik van, Geuze, Yvonne. "Makkelijker euthanasie bij diep demente patiënten. Het hellend vlak wordt werkelijkheid." *Nederlands Dagblad*, 27 november 2020. <https://www.nd.nl/opinie/opinie/1005280/makkelijker-euthanasie-bij-diep-demente-patinten-het-hellend-v>.

Dresser, R.S., Robertson, J.A. "Quality of Life and Non-Treatment Decisions for Incompetent Patients: A Critique of the Orthodox Approach." *Law, Medicine and Health Care* 17, nr. 3 (1989): 234-244. doi:[10.1111/j.1748-720X.1989.tb01101.x](https://doi.org/10.1111/j.1748-720X.1989.tb01101.x).

Dworkin, R. "Autonomy and the demented self." *The Milbank Quarterly* 64, suppl. 2, (1986): 4-16.

Europees Parlement. *Charter of fundamental rights of the European Union* (2000/C 364/01) signed on December 7, 2000 in Nice by the Member States of the EU. www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_en.pdf. Nederlandse vertaling: www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_nl.pdf.

Gezondheidsraad. *Dementie*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002.

Groenewoud A.S., E. Leijten, S. van den Oever, J. van Sommeren & T.A. Boer. "The Ethics of Euthanasia in Dementia. A qualitative content analysis of case summaries (2012-2020)." In: *Journal of the American Geriatric Society* (20 februari 2022): 1-13. <https://doi.org/10.1111/jgs.17707>.

Heide, Agnes van der, Geijteman, Eric, Rietjes, Judith. *Schriftelijk vastgelegd euthanasiewensen van wilsonbekwame patiënten. Een literatuuroverzicht van opvattingen, praktische ervaringen en knelpunten*. Rotterdam: Erasmus MC, afdeling Maatschappelijk Gezondheidszorg, oktober 2014.

Iersel, Tim van. *Dilemma's bij dementie*. Bohn Stafleu Van Loghum: Houten, 2019, Nursing-dementiereeks.

Jaworska, A. "Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value." *Philosophy and Public Affairs* 28 (1999): 105-138. doi.org/10.1111/j.1088-4963.1999.00105.x.

Jochimsen, H., Glas, G. *Verantwoord handelen. Proeve van een christelijke medische ethiek*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1997. Reeks Verantwoording nr. 13.

Hertogh, C.M.P.M. "The role of advance euthanasia directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia." *Journal of Medical Ethics* 35 (2009): 100-103. [dx.doi.org/10.1136/jme.2007.024109](https://doi.org/10.1136/jme.2007.024109).

Kamphorst-Helsloot, E.F., Jochemsen, H. "Euthanasie bij dementerende mensen?" *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 15, nr. 2 (2005): 49-53.

Keizer, A.A. "Euthanasie bij gevorderde dementie: een morele onmogelijkheid." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 157 (2013): A6407. www.ntvg.nl/system/files/publications/a6407.pdf.

KNMG. *Een nadere uitleg van het standpunt Euthanasie*. 2003. www.knmg.nl/web/file?uuid=4039069e-49bc-4f56-a210-74f8749b0898&owner=5c945405-d6ca-4deb-aa16-7af2088aa173&contentid=259.

KNMG. *Knelpunten bij levensbeëindiging*. 2004.

KNMG. *KNMG-standpunt. Beslissingen rond het levenseinde*. Utrecht, 2021. <https://knmg-standpunt.maglr.com/knmg-standpunt-levenseinde/standpunt-levenseinde>.

Nyst, Eva. "Artsen worstelen met euthanasie bij gevorderde dementie." *Medisch contact*, geraadpleegd 24 mei 2021. www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/artsen-worstelen-met-euthanasie-bij-gevorderde-dementie.htm.

Nyst, Eva. "RTE brengt EuthanasieCode in lijn met arrest Hoge Raad." *Medisch Contact*, geraadpleegd 26 juli 2021. www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/nieuwsartikel/rte-brengt-euthanasiecode-in-lijn-met-arrest-hoge-raad-.htm.

Onwuteaka-Philipsen. Bregje, et al. *Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMw, mei 2017. Reeks evaluatie regelgeving: deel 40.

Parfit, D. *Reasons and Persons*. New York: Oxford University Press, 1984.

Regionale Toetsingscommissies, *Jaarverslag 2020*.

Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *EuthanasieCode. De toetsingspraktijk toegelicht. Aangepast naar aanleiding van de arresten van de Hoge Raad van 21 april 2020*. (april 2018). www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/brochures/brochures/euthanasiecode/2018/euthanasiecode-2018-herziene-versie-2020.

Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. "Aanpassing EuthanasieCode 2018 en oordeel euthanasie bij vergevorderde dementie na arrest Hoge Raad." Euthanasiecommissie. Geraadpleegd 8 januari 2022. <https://www.euthanasiecommissie.nl/actueel/nieuws/2020/11/20/aanpassing-euthanasiecode-2018-en-oordeel-euthanasie-bij-vergevorderde-dementie-na-arrest-hoge-raad>.

Rijksoverheid, *Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek*. (2016). www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2015/12/17/handreiking-schriftelijk-euthanasieverzoek-publieksversie.

Roest, B., Trappenburg, M. & Leget, C. "The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: a systematic mixed studies review." *BMC Med Ethics* 20, 23 (2019). doi.org/10.1186/s12910-019-0361-2.

Scheeres-Feitsma, T.M. *Onderzoek ten behoeve van het maatschappelijk debat rond levensbeëindiging bij mensen met dementie*. Woerden: Reliëf, 2020. <https://www.reliëf.nl/wp-content/uploads/2021/08/Onderzoek-dementie-en-euthanasie-eindverslag-aangepast-1.pdf>

Scheeres-Feitsma, Trijntje. “Luister naar de stem van de naaste. Onderzoek naar het denken over euthanasie aan mensen met dementie.” *Denkbeeld* 33, 8–11 (2021): 8-11.
<https://doi.org/10.1007/s12428-021-0892-4>.

Tilburgs, Bram. “Advance care planning in dementia. Development and evaluation of an educational intervention in primary care.” Proefschrift, Radboud Universiteit Nijmegen, 2020.
<https://www.ukonnetwerk.nl/media/1489/bram-tilburgs-advance-care-planning-in-dementia-1.pdf>.

Tongeren, Paul van. *Willen sterven. Over de autonomie en het voltooide leven*. Utrecht: Kok, 2018.

Verenso. *Euthanasie bij gevorderde dementie. Een verkenning*. Verenso: oktober 2018.
www.verenso.nl/asset/public/Nieuws/Nieuws_2017_2018/VER-002-14_euthanasie-bij-gevorderde-dementie_web3.pdf.

Wier, Marten van de. “Conflict tussen OM en euthanasiecommissies: wie bepaalt de regels?” *Trouw* 20 juli, 2021. www.trouw.nl/verdieping/conflict-tussen-om-en-euthanasiecommissies-wie-bepaalt-de-regels~b9961199/.

Wijngaarden E van, Alma M., The A-M. “The eyes of others’ are what really matters: The experience of living with dementia from an insider perspective.” *PLoS ONE* 14(4) 2019: e0214724.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214724>.

Wijsbek, H. “Euthanasie bij gevorderde dementie. Wilsverklaring is wel nuttig.” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 157 (2013): A6440. www.ntvg.nl/system/files/publications/a6440.pdf.

Interviews

1. Dr. Ir. Jenny van de Steen, universitair hoofddocent LUMC, 12 mei 2021.
2. Drs. Trijntje Scheeres-Feitsma, stafmedewerker Reliëf en promovenda, 12 mei 2021.
3. Refereeravond onderzoeksgroep Lindeboomleerstoel, 1 juni 2021.

8 ‘Voltooid leven’

Roy Kloet

Door de voortschrijdende medische wetenschap en verbeteringen in onze leefomstandigheden, leven we gemiddeld langer. Sommigen vinden het moeilijk om betekenis te vinden op een hogere leeftijd. Enkelen geven aan zelfs te lijden aan het leven, met een doodsverlangen tot gevolg zonder dat zij ernstig ziek zijn. Dit wordt vaak geduid als ‘voltooid leven’ of als ‘levensmoeheid’.

Lijden aan het leven door een ‘voltooid leven’, is echt lijden. Het is een universeel fenomeen en komt ook voor in landen met andere culturen, zoals China⁴¹⁴ en Brazilië.⁴¹⁵ Wat Nederland wel uniek maakt, is dat lijden aan het leven (aan een ‘voltooid leven’) nergens ter wereld zo sterk gepolitiseerd is als hier. Dit geldt met name voor de vraag of levensbeëindiging op verzoek bij ‘voltooid leven’ wettelijk mogelijk gemaakt moet worden, het een recht is of zou moeten zijn. ‘Voltooid leven’ wordt hierbij niet zelden ambigue of zelfs relatief positief geduid. Als een ‘vlucht vooruit’ bijvoorbeeld, door het Landelijk Expertisecentrum Sterven.⁴¹⁶ Of door te stellen dat het ‘veelal [gaat] over oude mensen die terugkijken op een mooi leven waarin zij de meeste wensen bereikt hebben en bij wie de toekomst weinig tot geen perspectief meer biedt’, in de woorden van de Coöperatie Laatste Wil (CLW).⁴¹⁷ Een cruciaal probleem blijft in het polderdebat onderbelicht: het ontbreekt aan robuuste kennis over hoe vaak het voorkomt, over de existentiële problematiek en de aard van de doodswensen.⁴¹⁸

Deze paragraaf handelt hierover, en met name over de vraag: welke problematiek gaat schuil achter de eenvoudige maar ambivalente uitspraak ‘mijn leven is voltooid’? Onderzoek hiernaar is nog beperkt en nader onderzoek wenselijk.⁴¹⁹

8.1 Inzichten uit onderzoek: prevalentie

Terwijl de politieke en maatschappelijke discussies krachtig gevoerd worden, beginnen wetenschappers pas net met het ontrafelen van ‘voltooid leven’. Wat maakt dat iemand aan zijn leven komt te lijden, hoe vaak komt het voor (prevalentie) en welke factoren hangen hiermee samen?

Het PERSPECTIEF-onderzoek⁴²⁰ uit januari 2020, uitgevoerd in opdracht van ZonMw, geeft onder andere inzicht in de prevalentie en de aard van de doodswensen. Met betrekking tot de prevalentie:

- 1,34 % van de ca. 5.600.000 55-plussers in Nederland zegt een persisterende doodswens te hebben zonder dat zij ernstig ziek is.
- Iets minder dan de helft van deze groep heeft een passieve doodswens. Deze ouderen verlangen naar de dood zonder stappen te zetten of plannen te maken.
- Het overige deel (0,77%) heeft wel plannen gemaakt en / of stappen gezet. Deze ouderen hebben een actieve doodswens. Die actieve wens kan beperkt zijn tot het ‘inwinnen van

⁴¹⁴ Huilan Xu et al., *A cross-sectional study on risk factors and their interactions with suicidal ideation among the elderly in rural communities of Hunan, China*, BMJ Open, 2016, 6, 4

⁴¹⁵ Fátima Gonçalves Cavalcante en Maria Cecília de Souza Minayo. *Qualitative study on suicide attempts and ideations with 60 elderly in Brazil*, Cienc Saude Colet. 2015, 20, 6, 1655

⁴¹⁶ “Sterven...van angst naar vertrouwen”, Landelijk Expertisecentrum Sterven, geraadpleegd 26 oktober, 2021, <https://landelijkexpertisecentrumsterven.nl/sterven/>

⁴¹⁷ “Voltooid Leven”, Coöperatie Laatste Wil, geraadpleegd 26 oktober, 2021, <https://laatstewil.nu/menselijk-levenseinde/voltooid-leven/>

⁴¹⁸ Zoals onderzoekers als Van Wijngaarden en Hartog zelf ook stellen, zie Iris Hartog et al., *Prevalence and characteristics of older adults with a persistent death wish without severe illness: a large cross-sectional survey*, BMC Geriatrics, 2020, 20, 342, 2

⁴¹⁹ Iris Hartog et al., *Prevalence and characteristics of older adults with a persistent death wish without severe illness: a large cross-sectional survey*, BMC Geriatrics, 2020, 20, 342, 2

⁴²⁰ Els van Wijngaarden et al., *Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers. Het PERSPECTIEF-onderzoek*. Den Haag, ZonMw, 2020, 7

informatie over hulp bij zelfdoding’, of deze kan verder gaan; bijvoorbeeld van ‘zelfdoding overwegen’ tot ‘een behandelverbod opstellen’.

- 0,18 % van de 55-plussers in Nederland wenst daadwerkelijk (hulp bij) levensbeëindiging. Geëxtrapoleerd naar de Nederlandse samenleving betreft het een groep van circa 10.000 mensen.

Uit het PERSPECTIEF-onderzoek blijkt dat 0,18% van de ouderen een wens heeft tot levensbeëindiging, zonder dat zij ernstig ziek is. Let wel, dit betreft in het onderzoek een gering aantal mensen: 36 mensen uit een representatieve steekproef van 21.294 deelnemers.

8.2 Inzichten uit onderzoek: onderliggende factoren en noden

Het PERSPECTIEF-onderzoek biedt naast inzicht in de prevalentie, ook inzicht in factoren en noden die meespelen bij de doodswens van deze mensen. De onderzoekers vroegen namelijk naar kenmerken en factoren die volgens deze mensen zelf de doodswens versterken.⁴²¹ De versterkende factoren die genoemd werden, zijn:

- Piekeren (81%)
- Lichamelijke en/of geestelijke aftakeling⁴²² (61%)
- Eenzaamheid (56%)
- Tot last zijn (42%)
- Geldproblemen (36%)

Deze factoren kunnen een mens (soms, mede) drijven tot de uitspraak ‘mijn leven is voltooid’. Zeker het laatste punt, geldproblemen, komt in het politieke en maatschappelijke debat zelden terug. Echter ook de andere factoren geven niet het beeld, door voorstanders geschetst, van een gezonde oudere die rationeel en overziend terugkijkt op een leven dat ‘voltooid’ is. Vaker lijkt sprake van een eenzaam en / of bezwaard heden en een uitzichtloze toekomst. Voorts blijkt de doodswens vaak veranderlijk, bijvoorbeeld wanneer (financiële of sociale) omstandigheden veranderen.

Ook op basis van wetenschappelijk onderzoek van Hartog et al., lijkt het positieve beeld van een groep gezonde, oude mensen die lijdt aan een ‘voltooid leven’⁴²³ en waarvoor stervenshulp de enige barmhartige oplossing is, in de regel niet te kloppen.

‘The findings of our study do not substantiate the positive connotation of the term ‘completed life’. [It] might obscure the health problems and social and existential struggles some people are dealing with. (p.12)’⁴²⁴

De onderzoekers geven daarbij aan dat het kampen met een persistente doodswens zonder dat er sprake is van een ernstige ziekte, zeker niet alleen voorkomt bij de alleroudsten.⁴²⁵ Jong en oud kunnen komen tot een noodkreet als ‘mijn leven is voltooid’. Hartog en collega’s identificeren de volgende factoren als mogelijk onderliggend aan een persistente doodswens bij iemand zonder ernstige ziekte:⁴²⁶

⁴²¹ Vanwege de zeer kleine groep moeten deze kenmerken en factoren met terughoudendheid worden geïnterpreteerd.

⁴²² Bijvoorbeeld slechtziendheid, gebrek aan mobiliteit, vergeetachtigheid

⁴²³ Wouter Beekman, *The self-chosen death of the elderly: Public debate in the Netherlands about dying assistance for the elderly who consider their life complete*, Naarden, 2011, geraadpleegd 23 december 2021, <https://studylib.net/doc/8678592/the-self-chosen-death-of-the-elderly>

⁴²⁴ Ook ‘levensmoeheid’ vat deze sociale en existentiële worstelingen niet, en past dus niet, aldus de auteurs.

⁴²⁵ Iris Hartog et al., *Prevalence and characteristics of older adults with a persistent death wish without severe illness: a large cross-sectional survey*, BMC Geriatrics, 2020, 20, 342, 11

⁴²⁶ PDW-NSI: persistent death wish and no severe illness

- Al dan niet onopgemerkte gezondheidsproblemen (ziek zijn, maar dit niet onderkennen als onderliggend aan de doodswens);
- Sociale problemen (verlies van *omgeving*);
- Existentiële problemen (verlies van *zingeving*).

Volgens de onderzoekers behoeven deze factoren nader onderzoek.

Naast het kwantitatieve onderzoek is er ook kwalitatief onderzoek beschikbaar, dat licht werpt op de onderzoeksvraag. Dit zijn bijvoorbeeld de onderzoeken van Frederique Defesche en van Els van Wijngaarden.

Defesche interviewde tussen 2010 en 2011 (nabestaanden van) ouderen die hun leven ‘voltooid’ noemden.⁴²⁷ Hierbij identificeerde zij deze factoren als potentieel onderliggend aan deze doodswens: slechte gezondheid, gebrekkige mobiliteit, uitgeputte coping-strategieën, fysieke afhankelijkheid, verlies (van partner en dierbaren; van zinvolle contacten), beschadiging van zelfbeeld en ervaren eigenwaarde, een overtuiging dat verbetering niet mogelijk is, niet afdoende te behandelen pijn, vermoeidheid en apathie, zich niet langer nuttig voelen, zich een langdurige en te grote (emotionele en financiële) belasting voelen voor dierbaren, eenzaamheid, traumatische gebeurtenissen en structurele uitzichtloosheid. Persistentie van de doodswens hield verband met de samenloop van enerzijds problemen met de fysieke en / of geestelijke gezondheid, en anderzijds het verlies van dierbaren en de sociale omgeving. Opnieuw lijkt een (geromantiseerd) plaatje van een weloverwogen ‘afronding van het leven als project’ niet één-op-één toepasbaar op de onderzoeksbevindingen.

Van Wijngaarden hield voor haar promotieonderzoek diepte-interviews met vijftientig mensen, die hadden aangegeven dat ze hun leven als ‘voltooid’ beschouwden en het daarom wilden beëindigen.⁴²⁸ De kernvraag van het onderzoek luidde:

*“Wat bedoelen ouderen als zij zeggen dat hun leven ‘voltooid’ is? Welke ervaringswereld gaat er achter deze woorden schuil?”*⁴²⁹

Complexiteit, meervoudige problematiek en een diffuus maar overwegend negatief beeld. Dát is het beeld van de ervaringswereld van ouderen die aan het leven lijden dat uit dit onderzoek naar voren kwam. De volgende vijf overkoepelende thema’s spelen bij mensen die lijden aan ‘voltooid leven’.⁴³⁰

1. Existentiële eenzaamheid: verbinding met anderen maken lukt niet (meer), er is een diep gevoel er alleen voor te staan.
2. Het gevoel er niet meer toe te doen: uitgerangeerd zijn, aan de zijlijn staan, niets meer kunnen geven of toevoegen.
3. Onvermogen tot zelfexpressie: jezelf verliezen door je niet meer te kunnen uiten op een eigen, dierbare wijze, door gebreken of door het ontbreken van een klankbord.
4. Moe van het leven: lichamelijke moeheid, en / of onvermogen of onwil om de saaiheid, sleur en eentonigheid van het leven te doorbreken.
5. Vrees voor afhankelijkheid: een diepe angst, onzekerheid en schaamte voor aftakeling. Bang om de controle te verliezen over je vaardigheden, je lichaam en jezelf. Maar ook wantrouwen jegens de zorg van anderen.

⁴²⁷ Frederique Defesche, *Voltooid Leven in Nederland. Wat ouderen ervaren, willen en doen als zij het leven voltooid vinden*, Van Gorcum, Assen, 2011.

⁴²⁸ Els van Wijngaarden, *Voltooid leven, over leven en willen sterven*, Atlas Contact, Amsterdam, 2016

⁴²⁹ Els van Wijngaarden, *Voltooid leven vraagt ander antwoord dan dood*, Medisch Contact, 2016, 37

⁴³⁰ Els van Wijngaarden, *Voltooid leven vraagt ander antwoord dan dood*, Medisch Contact, 2016, 37,38

Van Wijngaarden laat zien dat deze ouderen echt lijden aan het leven. De essentie van het lijden laat zich omschrijven als ‘een onvermogen en onwil om nog langer verbinding te maken met het leven’. Hierdoor ontstaat er aanhoudende spanning en strijd. Deze versterken het verlangen om het leven te beëindigen, de doodswens.

‘Voltooid leven’ draait in essentie om losraken en vervreemden van de wereld, van anderen en van jezelf.

Afsluitend

‘Voltooid leven’ lijkt op basis van onderzoek vooral te gaan om een losgeraakt en uitzichtloos leven, waarbij factoren mee kunnen spelen als angst om anderen tot last te zijn, (angst voor) vereenzaming, aftakeling en (stapeling van) ouderdomsklachten, afhankelijkheid, lijden, het gevoel hebben er niet meer toe te doen, en geestelijk en lichamelijke moe zijn. Vaak gaat het gepaard met piekeren, en regelmatig spelen ook geldproblemen een rol. Het samenspel drijft een enkeling tot de uitspraak ‘mijn leven is voltooid’.

Deze stervenswens legt dus vooral een maatschappelijk probleem bloot. “Achter de montere, bijna rooskleurige term ‘voltooid leven’ gaat vaak een rauwe werkelijkheid van onzekerheid, schaamte en angsten schuil.”⁴³¹ “Daar aandacht voor hebben en zo mogelijk een oplossing voor zoeken, is (...) beter dan al te voortvarend het levenseinde bespoedigen.”⁴³²

“De complexe en tragische problematiek van het ‘voltooide leven’ vraagt om meer dan alleen hulp bij zelfdoding”, aldus Van Wijngaarden. Het vraagt om een aanpak van sociale problematieken zoals de voorkoming van eenzaamheid en van schuldenproblematiek. Het vraagt om het bieden van spirituele zorg, om aandacht voor existentiële vragen, zingeving, onopgemerkte gezondheidsproblemen. Het vraagt om verbinding.

8.3 Beeldvorming in de samenleving omtrent ‘voltooid leven’?

Huib Drion, oud-hoogleraar burgerlijk recht en oud-raadsheer in de Hoge Raad, veroorzaakte op 19 oktober 1991 in Nederland een maatschappelijke discussie rond een zelfgekozen levenseinde voor ouderen. Hij werd toonzetter in het debat en de beeldvorming.

Drion pleitte in zijn essay ‘Het zelfgewilde einde van oudere mensen’⁴³³ voor het beschikbaar stellen van een middel aan ouderen, waarmee zij op een humane manier een eind aan hun leven zouden kunnen maken. Hij zag zo’n middel voor zelfdoding als een ‘recht’. En het leek hem “aan geen twijfel onderhevig dat veel oude mensen er een grote rust in zouden vinden als zij over een middel konden beschikken om op aanvaardbare wijze uit het leven te stappen op het moment dat hen dat – gezien wat hen daarvan nog te verwachten staat – passend voorkomt.”

Een wil en een pil

Zo’n middel, later de ‘pil van Drion’ genoemd, is er nog altijd niet. De behoefte is er wel en de discussie duurt inmiddels al dertig jaar voort. Pogingen doet men langs de grenzen van de wet, getuige voorvallen met ‘Middel X’. Dit is nog geen groot succes en zo wordt duidelijk dat aan Drions wensen ook de nodige bezwaren kleven. Bezwaren voor gebruikers, want ‘Middel X’ leidt tot een inhumane dood. En voor de samenleving. Het (legale) conserveermiddel komt na (illegale) verstrekking namelijk blijkbaar eenvoudig ook in handen van jonge mensen die het in een daad van

⁴³¹ Els van Wijngaarden, *Voltooid leven, over leven en willen sterven*, Atlas Contact, Amsterdam, 2016, 181

⁴³² Els van Wijngaarden, *Voltooid leven vraagt ander antwoord dan dood*, Medisch Contact, 2016, 37,38

⁴³³ Huib Drion, *Het zelfgewilde einde van oudere mensen*, NRC Handelsblad, oktober 1991, geraadpleegd 11 november 2021, <http://retro.nrc.nl/W2/Tegenspraak/Drion/artikeldrion.html>

wanhoop gebruiken. Eenmaal deze weg ingeslagen blijkt er geen weg meer terug. Dat doet vrezen voor grootschaligere, legale verstrekking.

Het lijkt, in het verlengde van Drions pleidooi destijds, *ook* veilig om te stellen dat ‘aan geen twijfel onderhevig is dat veel mensen er grote *onrust* in vinden, wanneer mensen over zo’n zelfmoordmiddel kunnen beschikken’. Vanwege religieuze overwegingen, ook vanwege het ontnemen van een ‘toekomstige ik’ door een huidige ik die dat niet kan overzien⁴³⁴, en vanwege maatschappelijke risico’s bijvoorbeeld. ‘Voltooid leven’ leeft daarnaast maar bij een hele kleine groep mensen, blijkt vaak uit nood geboren, is niet los te zien van omstandigheden, en is veranderlijk. De vraag van Drion die ook maatschappelijk door blijft klinken - *Als er zo veel mensen zijn dit dat willen, waarom zouden ze het niet mogen?*⁴³⁵ - kent verschillende, eveneens plausibele, antwoordrichtingen.

Beeldvorming in de politiek, als afspiegeling van beeldvorming en argumenten in de samenleving
Toch is het gedachtegoed van Drion, een stervensregierecht, in de samenleving springlevend. Waarom mogen ouderen, als zij dat zelf willen, niet zonder meer uit het leven stappen?

Sinds begin jaren negentig van de vorige eeuw wordt in Nederland een maatschappelijk debat over ‘voltooid leven’ gevoerd.⁴³⁶ In de geseculariseerde en geïndividualiseerde Nederlandse samenleving levert deze gedachte inmiddels veel medestanders op. Sterker nog, *hulp bij zelfdoding* zou volgens 82-83% van de Nederlanders toegestaan moeten zijn bij een ‘voltooid leven’. Dit blijkt uit de stemwijzer voor de Tweede Kamerverkiezingen van 2021, aldus CLW.⁴³⁷ Mensen mogen het wensen, en we moeten ze erbij helpen ook, is de toon die men zet.

‘Helpen’, of ‘Hulp verlenen’, heeft een positieve connotatie. Het doet denken aan ‘barmhartigheid’. ‘Hulp ontzeggen’ komt dan onbarmhartig over. Maar wat als hulp zich richt op het beëindigen van andermans leven? Hoe aanvaardbaar is die hulp? Is dat ‘hulp’? Of is het juist hulpvaardig, barmhartig, om dit te voorkomen? Over het vormgeven van ‘barmhartigheid’ in mensenlevens, jegens (behoud of beëindiging van) mensenlevens, bestaan verschillende gedachten.

D66, in 2020 indiener van een wetsvoorstel Voltooid Leven, schaaft zich (uiteraard) achter het beeld dat stervenshulp bij lijden aan ‘voltooid leven’ gefaciliteerd dient te worden. “Mensen [ouder dan 75 jaar] die tot de conclusie komen dat hun leven ‘voltooid’ is, moeten zelf kunnen bepalen hoe en wanneer ze willen sterven. Het verstrekken van een ‘laatstewilpil’ onder strikte voorwaarden van zorgvuldigheid en toetsbaarheid [dient] in die situatie mogelijk [te] worden.” Want “naast waardig ouder worden, is er waardig sterven”. De euthanasiewet voldoet hiervoor niet, omdat deze – in de woorden van D66 – uitgaat van een ‘strikt medisch perspectief’⁴³⁸. D66 wil “dat zelfbeschikking leidend wordt. Ook ouderen die geen medische klachten hebben, moeten met alle zorgvuldigheid die daarbij noodzakelijk en wenselijk is, over hun eigen sterven kunnen gaan.” Vanuit het perspectief van D66 ‘past dat bij onze beschaving’.⁴³⁹

Aan de andere kant van het politieke spectrum (voor wat betreft deze materie), klinkt het geluid van bijvoorbeeld de SGP, die barmhartigheid en beschaving volkomen anders uitlegt. De SGP stelt dat we

⁴³⁴ Drion voert dit ook zelf aan, en let op, de ‘ik’ voert bij voorstanders in het debat nogal een boventoon

⁴³⁵ Huib Drion, *Het zelfgewilde einde van oudere mensen*, NRC Handelsblad, oktober 1991, geraadpleegd 11 november 2021, <http://retro.nrc.nl/W2/Tegenspraak/Drion/artikeldrion.html>

⁴³⁶ Paul Schnabel et al., *Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten*. Den Haag, Adviescommissie voltooid leven, 2016, 11

⁴³⁷ Coöperatie Laatstewil, *Maar liefst 83% van de mensen is voor hulp bij zelfdoding bij voltooid leven!*, geraadpleegd 11 november 2021, <https://laatstewil.nl/maar-liefst-83-van-de-mensen-is-voor-hulp-bij-zelfdoding-bij-voltooid-leven/> en ProDemos, *Recordaantal gebruikers voor StemWijzer: 7,8 miljoen*, geraadpleegd 11 november 2021, <https://prodemos.nl/nieuws/recordaantal-gebruikers-voor-stemwijzer-78-miljoen/>

⁴³⁸ D66 Verkiezingsprogramma, geraadpleegd 4 februari 2022, <https://d66.nl/verkiezingsprogramma/voltooid-leven/>

⁴³⁹ D66 standpunt ‘Voltooid Leven’, geraadpleegd 16 november 2021, <https://d66.nl/standpunten/voltooid-leven/>

medemensen als het leven moeilijk wordt “niet [moeten] prijsgeven aan de dood, maar met aandacht, liefde en goede zorg nabij [dienen te] zijn”. Dit vanuit de overtuiging “dat het leven van ieder mens als schepsel van God waardevol en kostbaar is”.⁴⁴⁰ Volgens de SGP is het cruciale argument in het debat over ‘voltooid leven’ dat men meent dat “de autonome mens zelf moet kunnen beslissen óf en wanneer hij ‘uit het leven wil stappen.’” Maar dat achter deze oppervlakkige beschouwing, vaak diepe gevoelens schuilen van eenzaamheid, het gevoel er niet toe te doen, en / of het gevoel een blok aan het been van- of kostenpost voor kinderen en maatschappij te zijn. Het tegengaan van eenzaamheid en herwaardering van de ouderdom zijn daarop het antwoord; er mag geen maatschappelijk klimaat ontstaan waarin ouderen of mensen met veel zorgkosten, druk ervaren om een einde aan hun leven te maken.

Ook de ChristenUnie uit dit geluid. “Wij geloven dat een mensenleven intrinsieke waarde heeft en niet afhangt van vermogens, beperkingen, leeftijd, of welke vormen van maatschappelijk bijdragen dan ook.” De ChristenUnie staat een samenleving voor die de waarde van ouderen benut, bevestigt en hen de beste zorg geeft, zodat zij zich gewenst en betekenisvol voelen. Dit geldt ook voor de “gelukkig bijzonder kleine groep ouderen, die een blijvende wens tot levensbeëindiging heeft zonder dat zij ernstig ziek zijn”. “Het beschermen van kwetsbare groepen weegt vele malen zwaarder dan het faciliteren van zelfdoding van gezonde mensen via een zelfmoordpil, die bovendien niet veilig kan worden geregeld.”⁴⁴¹

De andere politieke partijen zijn dikwijls minder uitgesproken. ‘Voltooid leven’ wordt niet genoemd, of is opgenomen als onderdeel van het standpunt ten aanzien van euthanasie. Zo staat, als alinea binnen het euthanasiestandpunt, de VVD er grotendeels hetzelfde in als D66. De VVD stelt: “Er zijn mensen die hun leven als voltooid zien. Ook zij hebben de wens om menswaardig te sterven, hoewel ze volgens de huidige maatstaven niet ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Wij willen het mogelijk maken om aan de oprechte wens van deze mensen te voldoen.”⁴⁴² Ook volgens de VVD is het faciliteren van levensbeëindiging bij ‘voltooid leven’ dus nodig, om ‘(mens)waardig sterven’ te faciliteren. Het CDA is tegen een wet Voltooid leven. Deze partij ziet vooral dat sprake is van een samenlevingsprobleem en pleit voor meer aandacht voor mensen die twijfelen aan de zin van het leven. “Als maatschappij moeten we alles op alles zetten om deze mensen weer de zin van het leven te geven.”⁴⁴³ De PVDA lijkt als standpunt te hanteren dat mensen die hun leven ‘voltooid’ vinden, het recht op stervenshulp dienen te hebben zodat zij ‘menswaardig kunnen sterven’, indien deze wens om te sterven op geen enkele andere wijze kan worden weggenomen. “Stervenshulp dient altijd in samenhang met menselijke waardigheid, goede zorg en beschermwaardigheid van het leven verleend te worden.”⁴⁴⁴ GroenLinks noemt ‘voltooid leven’ niet expliciet in haar standpunten, maar “wil naar een situatie toe waar mensen altijd aan kunnen kloppen bij een professional voor hulp bij zelfdoding. Tot dat zover is moeten mensen zich vrij voelen hun naaste te helpen bij een duurzame wens tot zelfdoding.”⁴⁴⁵

Christenen staan onterecht snel ‘buiten spel’

Kevin Yuill, universitair hoofddocent aan de universiteit van Sunderland, merkt ten aanzien van het debat rond euthanasie in het algemeen en ‘voltooid leven’ in het bijzonder op, dat christenen ‘onterecht snel buiten de discussie staan’. Dat beeld kan ook ontstaan, wanneer we oppervlakkig de verschillende politieke partijen beschouwen. Echter, Yuill’s *atheïstische visie* is grotendeels is samenspraak met een theïstische visie.

⁴⁴⁰ SGP standpunt ‘Voltooid Leven’, geraadpleegd 16 november 2021, <https://sgp.nl/standpunten/voltooid-leven>

⁴⁴¹ ChristenUnie standpunt ‘Voltooid Leven’, geraadpleegd 16 november 2021, <https://www.christenunie.nl/standpunt/voltooid-leven>

⁴⁴² VVD standpunt ‘Euthanasie’, geraadpleegd 16 november, <https://www.vvd.nl/standpunten/euthanasie/>

⁴⁴³ CDA standpunt ‘Euthanasie’, geraadpleegd 16 november 2021, <https://www.cda.nl/standpunten/euthanasie>

⁴⁴⁴ PVDA memo ‘Levenseinde’, geraadpleegd 16 november 2021, https://voorne.pvda.nl/wp-content/uploads/sites/344/2020/11/InbrengPvdaVP2021_Levenseinde_Daen.pdf

⁴⁴⁵ GroenLinks standpunt ‘Euthanasie’, geraadpleegd 16 november 2021, <https://groenlinks.nl/standpunten/zorg/euthanasie>

Yuill ziet in de samenleving een misplaatste aandacht voor het zelfgekozen moment van de dood. Dit is ontstaan uit een ‘cultuur van narcisme’, door de opkomst van individualisme in de samenleving sinds de jaren zeventig. Hij waarschuwt voor een hellend vlak, een ‘glibberige helling’. ‘De mate waarin je lijdt is niet vast te stellen door de dokter’; lijden is subjectief. Een wet Voltooid leven opent een deur voor iedereen die zijn zaak beschouwt als ondraaglijk lijden. Zo ontstaat er juist morele ongelijkheid en wordt “de bescherming die ieder lid van de samenleving geniet, uiteindelijk opgeheven.” Ook voor een atheïst is de regel ‘Gij zult niet doden’ zinvol, je hoeft geen christen te zijn om dat te geloven. Over een recht om zelf te bepalen hoe en wanneer je wilt sterven, stelt Yuill: “Je kunt [ook] niet zeggen: ‘ik heb het recht te leven’. Je leeft zolang je leeft. Niemand heeft het recht het moment van de dood te kiezen. Ja iedereen kan zijn eigen dood veroorzaken, maar dat legaliseren, hulp daarbij geven, vind ik immoreel.”⁴⁴⁶

Een medisch-specialistisch perspectief

De artsenfederatie KNMG voegt eveneens inhoud toe aan de maatschappelijke discussie. “[Veel artsen] vrezen dat een [Voltooid leven] wet voor een groep ouderen die zij in de spreekkamer tegenkomen onbedoeld negatieve effecten zal hebben. (...) Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat het in veel gevallen gaat om kwetsbare ouderen die vaak lager opgeleid zijn en een zwakke sociaal economische positie hebben. De doodswens die deze mensen ervaren is doorgaans ambivalent en veranderlijk.” Soms is sprake van een ingewikkelde problematiek, soms gaat het om een eenvoudige huurschuld of andere financiële problemen.

“De KNMG vreest dat het invoeren van een wet Voltooid Leven onbedoeld negatieve gevolgen heeft voor ouderen. De wet kan ouderdom stigmatiseren en het onwenselijke signaal geven dat het leven van ouderen minder waardevol is dan dat van jongeren. Dat kan gevoelens van onveiligheid en overbodigheid onder ouderen veroorzaken en versterken. De vrees is ook dat ouderen het gevoel zullen krijgen dat ze zich moeten verantwoorden waarom ze geen gebruik maken van deze wet.” Dit geldt overigens ook al voor de euthanasiewet. Destijds was de beleving dat de professionaliteit van de arts hiertegen voldoende weerstand bood. Mogelijk is nu van voortschrijdend inzicht sprake.⁴⁴⁷

Onderzoek

Twee onderzoeken geven gestructureerd inzicht in de argumenten die voor en tegen een wet of regeling rond ‘voltooid leven’ worden ingebracht in het maatschappelijk debat. Een onderzoek door het Prof.dr. G.A. Lindeboominstituut uit 2010-2011 en een onderzoek van De Argumentenfabriek, met steun van VWS, uit 2019.

Invalshoeken en argumenten in het brede debat - Lindeboominstituut

In de maatschappelijke discussie over ‘voltooid leven’ worden verschillende argumenten gebruikt. Het Prof.dr. G.A. Lindeboominstituut deed tussen mei 2010 en juni 2011 onderzoek naar voor- en tegenargumenten.⁴⁴⁸ Dit in de context van een nieuw wetsvoorstel (naast de euthanasiewet) voor vrijwillige levensbeëindiging bij ouderen van zeventig jaar en ouder, die hun leven ‘voltooid’ vinden.

Zeven invalshoeken werden beschreven: Juridisch, Medisch/verpleegkundig, Sociaal-maatschappelijk, Ethisch-filosofisch, Psychologisch, Theologisch en Methodologisch. Vanuit elk van deze invalshoeken brachten deskundigen argumenten voor en tegen in.

⁴⁴⁶ Kevin Yuill, *Assisted Suicide: The Liberal, Humanist Case against Legalisation*, 2013; Hans-Lukas Zuurman, *De atheïstische visie van Kevin Yuill op euthanasie: “de boodschap die van legalisatie uit gaat, klopt niet.”*, Nederlands Dagblad, 22 oktober 2021.

⁴⁴⁷ KNMG dossier ‘Lijden aan het Leven (‘voltooid leven’), geraadpleegd 16 november 2021, <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/lijd-aan-het-leven-voltooid-leven.htm>

⁴⁴⁸ D.H. Boon-van den Dikkenberg en A.S. Groenewoud, *Argumentenonderzoek ‘Voltooid leven?!*, 2011, geraadpleegd 16 november 2021, <https://www.npvzorg.nl/wp-content/uploads/2021/02/Argumentenonderzoek-Voltooid-leven.pdf>

Argumenten voor verdere facilitering van de doodswens van mensen die lijden aan een ‘voltooid leven’ die in dit onderzoek naar voren kwamen, zijn:

- Het is niet barmhartig om een groep ouderen in de samenleving die lijdt aan een ‘voltooid leven’, aan hun lot over te laten. Ook voor hen zou hulp bij zelfdoding gefaciliteerd moeten worden, om te voorkomen dat zij een inhumane dood moeten sterven.
- Er zijn, buiten het bieden van de dood als uitweg, geen alternatieven voor mensen die ‘zichzelf zijn gaan overleven’. Hooguit is het aanbieden van lapmiddelen mogelijk (gezelligheid of activiteiten), maar dat is geen werkelijke oplossing.⁴⁴⁹ Deze mensen zijn op, maar mogen niet gaan.
- Bepaalde problematieken zoals beginnende dementie of chronische psychiatrische ziekten veroorzaken een doodswens, omdat de situatie nooit zal verbeteren (chronisch, progressief en / of degeneratief).
- Niet alleen artsen dienen stervenshulp te kunnen verlenen, zoals in de huidige euthanasiewet. Dat moet ook kunnen door gespecialiseerde stervenshulpverleners, of naasten bijvoorbeeld.
- Als mensen bereid zijn om te helpen bij zelfdoding, waarom mogen zij dat dan niet bij hen die zo het eigen einde willen regelen?
- De ouderenzorg in Nederland is angstaanjagend. Sommige mensen willen niet oud worden in verpleeghuizen.
- Ouderdom gaat gepaard met een verlies aan waardigheid. Over (dit verlies aan) waardigheid moeten mensen zelf kunnen beslissen. “Waardig sterven betekent voor mij op een zelfgekozen moment, zo zacht en makkelijk mogelijk.” (p.4)
- Het is een last om te weten dat je door ziekte gaat aftakelen, veranderen, om te weten dat je niet meer bent die je was en wilde zijn. Of dingen niet meer kunt doen en van anderen afhankelijk wordt. Of je leven zinloos vindt. Over begrenzing hieraan kan een ander niet beslissen.
- Gelovigen willen anderen verbieden om te stoppen met leven, maar wie zijn wij om ons geloof aan anderen op te leggen?

Argumenten tegen verdere wettelijke facilitering van de doodswens van mensen die lijden aan een ‘voltooid leven’, zijn:

- De euthanasiewet laat al een glijdende schaal zien, dat zal hier ook gelden. Zelfbeschikking en medelijden gaan reeds voorbij de oorspronkelijke bedoeling; waar met euthanasie begonnen werd, was er vervolgens ook levensbeëindiging bij pasgeborenen die ernstig lijden.^{450,451}
- Er is een hellend vlak en in de publieke opinie treedt een proces van gewenning op. Theo Boer: ‘Als kankerpatiënten mogen, waarom anderen dan niet? Waar euthanasie oorspronkelijk bedoeld was om een ‘laatste duwtje te geven’, gaan nu steeds meer mensen met een levensverwachting van maanden of zelfs jaren euthanasie voor zich opeisen.’
- In een samenleving zou samen leven centraal moeten staan. Samen zoeken naar oplossingen om het leven aangenaam te maken en houden, in plaats van zoeken naar manieren om de dood te faciliteren.
- Échte zelfbeschikking betekent ook zelf doen, en dat kan ook op een waardige manier [zonder aanvullende wetgeving].

⁴⁴⁹ In de woorden van D66: ‘Deze ouderdomsproblematiek zal ook met de best denkbare ouderenzorg niet verdwijnen.’ D66 standpunt ‘Voltooid Leven’, geraadpleegd 16 november 2021, <https://d66.nl/standpunten/voltooid-leven/>

⁴⁵⁰ Met kennis van nu weten we ook dat het steeds verder door schuift, naar levensbeëindiging bij psychisch leiden, dementie, tieners, kinderen, verwacht lijden, ...

⁴⁵¹ Dit zien we ook terug in de argumentatie van bijvoorbeeld de ChristenUnie: *[we zien een] sluipende verschuiving in de euthanasiepraktijk van ‘laatste redmiddel ter voorkoming van een vreselijke dood’ naar ‘een mogelijke uitweg uit een vreselijk leven’*. Vond euthanasie voorheen vrijwel uitsluitend plaats bij terminale patiënten, nu komt het steeds vaker voor bij mensen met dementie, psychiatrische aandoeningen, of een stapeling van ouderdomsklachten. ChristenUnie standpunt ‘Voltooid Leven’, geraadpleegd 16 november 2021, <https://www.christenunie.nl/standpunt/voltooid-leven>

- Er is geen absolute autonomie in een samenleving. Niemand kan in volle vrijheid keuzes maken. Er is sprake van relatieve autonomie, een context waarbinnen je keuzes maakt en ook rekening met die context dient te houden.⁴⁵²
- Lijden hoort bij het leven, dus ook bij het sterven. Het hele leven zit vol verrassingen, ook onaangename. Waarom zou dan alleen een waardige dood ons passen?
- Individuele zelfbeschikking is geen grondrecht, het onderliggende beginsel is dat van menselijke waardigheid.⁴⁵³
- De waarde ligt in het leven zelf, het leven van een mens, ongeacht zijn of haar gezondheid of gebreken, is waardig om te worden beschermd. (p.4)
- Het leven is gegeven. Het staat niet aan de mens ter beschikking: hij heeft het ontvangen. Wie zijn wij om elkaar het leven te ontnemen?
- In hoeverre gaat het argument van een 'autonome keuze' op, als mensen handelen omdat zij de omstandigheden moe zijn of handelen uit angst voor wat komen gaat?
- Er is geen goed (materieel) toetsingscriterium, anders dan de wens van de persoon zelf.
- Elke leeftijdsgrens is arbitrair en biedt ouderen, of mensen, onder de gestelde grens met vergelijkbare problematiek geen oplossing.
- Angst voor slechte zorg moet geen leidend motief zijn in geval van 'voltooid leven'.
- Voor artsen en andere betrokkenen is hulp van zelfdoding bij relatief gezonde ouderen moeilijk en belastend. Onbewust en onbedoeld veroorzaakt zelfdoding psychische druk, neveneffecten en soms ketenreacties bij anderen.
- Klaar met leven moet je niet oplossen door hulp bij zelfdoding, maar met vroeger signalering van zingevingproblematiek (waardoor is men de zin van het leven verloren?), met signalering van sociale problematiek en door het bieden van hulp bij onderliggende noden en (gezondheids)problemen (want de doodswens is veranderlijk, en hangt vaak samen met eenzaamheid, piekeren, schulden of gezondheidsproblemen als depressiviteit).

Invalshoeken en argumenten in het brede debat - Argumentenfabriek

In 2019 maakte De Argumentenfabriek, met financiële ondersteuning vanuit VWS, een argumentenkaart over het treffen van een regeling voor 'voltooid leven'. De onderzoeksvraag die middels literatuur- en deskundigenonderzoek werd beantwoord luidt: *Wat zijn argumenten voor en tegen een regeling voor hulp bij zelfdoding aan mensen die dit wensen omdat zij hun leven voltooid achten?*⁴⁵⁴ De inventarisatie onderscheidt vijf perspectieven: welzijn, sociaal, principieel, juridisch en economisch. De onderstaande argumenten voor en tegen een regeling zijn deels overlappend, deels nieuw of geactualiseerd.

Welzijnsperspectief

Argumenten voor:

- Mensen worden mogelijk beter geholpen bij hun zelfdoding, door ondersteuning te faciliteren waar zij het anders alleen moesten doen en door mensen de vrijheid te geven om te kiezen wie hen daarbij helpt.
- Mensen lijden mogelijk minder, door de geruststelling dat aan hun sterven geen lijden vooraf hoeft te gaan en ze hun leven 'legaal kunnen beëindigen' wanneer ze dit willen. Familie en vrienden hoeven mogelijk ook minder te lijden, als hun geliefde niet mensonterend hoeft te sterven of door te leven.

Argumenten tegen:

⁴⁵² 'Als je met de bus wilt, ben je toch afhankelijk of de bus komt. Je kunt er moeilijk één zelf maken.' Mathijssen in D.H. Boon-van den Dikkenberg en A.S. Groenewoud, *Argumentenonderzoek 'Voltooid leven?'*, 2011, 3, <https://www.npvzorg.nl/wp-content/uploads/2021/02/Argumentenonderzoek-Voltooid-leven.pdf>

⁴⁵³ Dit is punt van discussie in het gezondheidsrecht. Is er een verschuiving van autonomie van afweerrecht naar claimrecht? Gaat het zelfbeschikkingsrecht, fundamenteel in waardigheid, boven de rechtsbescherming van het leven?

⁴⁵⁴ De Argumentenfabriek, *Argumentenkaart Regeling Voltooid leven*, 2019, geraadpleegd 18 november 2021, <https://www.argumentenfabriek.nl/nieuws/argumentenkaart-regeling-voltooid-leven/>

- Een regeling kan ervoor zorgen dat mensen minder goede beslissingen over het levenseinde nemen, doordat een stervenswens veranderlijk kan zijn en het niet vooraf te weten is of dit voor iemand geldt. Een sterven is echter onomkeerbaar, en een regeling geeft geen antwoord op mogelijke existentiële / zingelevingsvragen.
- Het kan mensen ongelukkiger maken, bijvoorbeeld wanneer een stervenswens ook met regeling nog niet ingewilligd blijkt te kunnen worden. Wanneer meer mensen kiezen voor zelfdoding zullen bovendien meer nabestaanden lijden.

Sociaal perspectief

Argumenten voor:

- Het kan dood uit de taboesfeer halen en maakt het praten erover gemakkelijker. Als gespreksonderwerp vanuit het individu, met een arts of met familie en vrienden.
- Het kan eenzaamheid en zingelevingsproblemen in de samenleving doen afnemen, door mensen die hieraan lijden een uitweg te bieden en de groep die lijdt aan 'voltooid leven' kleiner te maken.
- Het voorziet in een behoefte, zo'n 116.000 mensen betuigden steun aan burgerinitiatief Voltooid Leven (Uit vrije wil).
- Het kan druk op artsen mogelijk doen afnemen, doordat mensen kunnen uitwijken naar een stervensbegeleider en doordat een regeling artsen betere handvatten kan geven wat wel en niet mag bij hulp bij zelfdoding.

Argumenten tegen:

- Het verandert de publieke opinie over de dood en vereenvoudigt een keuze voor de dood. Oudere mensen worden steeds sneller beschouwd als minder waardevol of een kostenpost. Een keuze om door te leven wordt mogelijk iets om zich 'voor te verantwoorden'. Omgevingsdruk op een keuze voor zelfdoding kan toenemen en doordat er met de regeling een nieuwe keuze bijkomt, ontstaat er automatisch ook vraag naar deze zelfdoding.
- Het kan leiden tot de uitsluiting van bepaalde groepen mensen. Voor sommigen is deze mogelijk te moeilijk om te begrijpen. Het discrimineert ouderen die er wel gebruik van kunnen maken, ten opzichte van jongeren. En het is gericht op het individu, waardoor familie en vrienden geen rol hebben in het (mee)beslissen over het sterven.
- Het kan druk op zorg- en hulpverleners doen toenemen, doordat een extra hulpvraag voor hulp bij zelfdoding ontstaat en artsen mogelijk toch betrokken gaan worden, als er sprake blijkt van complicaties.

Juridisch

Het is een juridisch vraagstuk hoe de Nederlandse wetgeving zich verhoudt tot de Europese wet- en regelgeving, bijvoorbeeld het 'Handvest van de grondrechten' van de Europese Unie. Past het bij het Europees recht dat ieder mens zelf bepaalt hoe en wanneer het leven te beëindigen (zelfbeschikking)? Of gaat de (rechts)bescherming van het leven hier bovenuit? Binnen Nederland kan aanvullend gedacht worden aan de volgende argumenten.

Argumenten voor:

- Het is nodig om hulp bij zelfdoding mogelijk te maken. Zonder deze regeling kunnen mensen die helpen bij zelfdoding strafrechtelijk vervolgd worden.

Argumenten tegen:

- Het is juridisch overbodig, want de euthanasiewet geeft al voldoende ruimte, er bestaan al (legale) mogelijkheden voor zelfdoding, en omdat het een kleine groep mensen betreft is een regeling overdreven.
- Het doet mogelijk afbreuk aan de Euthanasiewet. Een nieuwe regeling kan deze omzeilen en daarmee de regels over het sterven minder duidelijk maken.

Economisch

Argumenten voor:

- Het kan maatschappelijke kosten verlagen, omdat mensen de meeste zorgkosten in de laatste jaren van hun leven maken en mensen minder lang een pensioenuitkering ontvangen.
- Het kan nieuwe werkgelegenheid creëren, mogelijk groeit de vraag naar een nieuwe beroepsgroep van professionele stervensbegeleiders.

Argumenten tegen:

- Het kan het aanbod voor zingevingsvraagstukken en ouderenzorg verkleinen, en de vraag naar ouderenzorg doen afnemen.

Principieel perspectief

Argumenten voor:

- Een regeling voor hulp bij zelfdoding past bij een 'beschaafde samenleving', omdat deze de doodswens van mensen serieus neemt, ook bij afwezigheid van ziekte. Omdat de samenleving zo barmhartigheid kan tonen aan hen die lijden. Omdat mensen een beroep op anderen mogen doen voor hulp bij zelfdoding, als zij niet meer willen leven. En omdat het naasten helpt om op legale wijze hun dierbare te 'helpen' bij zelfdoding.
- Het draagt bij aan het zelfbeschikkingsrecht van mensen, middels een legale uitweg voor mensen die zichzelf nu niet op humane wijze kunnen doden en als mogelijk eerste stap naar vrije toegang tot middelen voor zelfdoding (een pil van Drion).

Argumenten tegen:

- Het past niet bij een beschaafde samenleving, omdat het een stap is van moreel verval waarbij een mensenleven steeds minder waard is. Het ontnemt mensen de mogelijkheid om barmhartigheid te tonen aan mensen die lijden, geld kan een rol gaan spelen bij keuzes over leven en dood, het staat haaks op de principes van 'weldoen' en 'niet schaden' van artsen (indien hierbij betrokken), het is niet aan de mens om over het moment van sterven te besluiten (maar aan God, of de natuur) en hulp vragen bij zelfdoding is vanwege het omstreden en onomkeerbare karakter ongepast.
- Het doet afbreuk aan het zelfbeschikkingsrecht van mensen, omdat het mensen afhankelijk maakt van degene die toestemming geeft voor hulp bij zelfdoding en van de persoon die deze hulp biedt.
- Het gaat in tegen de plicht van de overheid om mensenlevens te beschermen, in het bijzonder die van kwetsbare groepen. Het is niet aan de overheid om gezonde mensen met zelfdoding te 'helpen'.

Slotnoot

Wat is barmhartig bij een mens die lijdt aan 'voltooid leven': het sterven faciliteren of deze lijdende mens met zorg en perspectief omringen, ook als hij of zij dat niet wil? Wat is waardig? Bestaat er eigenlijk wel zoiets als onwaardig sterven? Hoe beschaafd is een *samenleving*, waarin *zelfbeschikking* leidend is? Welke taak, plicht of verantwoordelijkheid heeft de overheid hier? De maatschappelijke discussie kan, dertig jaar na Drion, nog steeds wel wat jaren mee.

Bronnen

Beekman, Wouter. *The self-chosen death of the elderly: Public debate in the Netherlands about dying assistance for the elderly who consider their life complete*. Naarden, 2011, <https://studylib.net/doc/8678592/the-self-chosen-death-of-the-elderly>

Boon-van den Dikkenberg, D., Groenewoud A. *Argumentenonderzoek 'Voltooid leven?!*, 2011, <https://www.npvzorg.nl/wp-content/uploads/2021/02/Argumentenonderzoek-Voltooid-leven.pdf>

Cavalcante, Fátima Gonçalves en Minayo, Maria Cecília de Souza. "Qualitative study on suicide attempts and ideations with 60 elderly in Brazil." In *Cienc Saude Colet*. 2015, 20, 6, 1655

CDA. Standpunt 'Euthanasie'. <https://www.cda.nl/standpunten/euthanasie>

ChristenUnie. Standpunt 'Voltooid Leven'. <https://www.christenunie.nl/standpunt/voltooid-leven>

Coöperatie Laatste Wil. 'Voltooid Leven'. <https://laatstewil.nu/menselijk-levenseinde/voltooid-leven/>

Coöperatie Laatste Wil. "Maar liefst 83% van de mensen is voor hulp bij zelfdoding bij voltooid leven!" <https://laatstewil.nu/maar-liefst-83-van-de-mensen-is-voor-hulp-bij-zelfdoding-bij-voltooid-leven/>

D66. Standpunt 'Voltooid Leven'. <https://d66.nl/standpunten/voltooid-leven/>

De Argumentenfabriek. *Argumentenkaart Regeling Voltooid leven*. 31 oktober 2019. <https://www.argumentenfabriek.nl/nieuws/argumentenkaart-regeling-voltooid-leven/>

Defesche, F. *Voltooid Leven in Nederland. Wat ouderen ervaren, willen en doen als zij het leven voltooid vinden*. Van Gorcum, Assen, 2011.

Drion, Huib. *Het zelfgewilde einde van oudere mensen*. NRC Handelsblad. 19 oktober 1991. <http://retro.nrc.nl/W2/Tegenspraak/Drion/artikeldrion.html>

GroenLinks. Standpunt 'Euthanasie'. <https://groenlinks.nl/standpunten/zorg/euthanasie>

Hartog, I., Zomers, M., Thiel, G. van, Leget, C., Sachs, A., Uiterwaal, C., Berg, V. van den, Wijngaarden, E. van. "Prevalence and characteristics of older adults with a persistent death wish without severe illness: a large cross-sectional survey." In *BMC Geriatrics*, 2020, 20, 342, 2,11

Landelijk Expertisecentrum Sterven. 'Sterven...van angst naar vertrouwen', 2021. <https://landelijkexpertisecentrumsterven.nl/sterven/>

KNMG. Dossier 'Lijden aan het Leven ('voltooid leven')'. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/lijdend-aan-het-leven-voltooid-leven.htm>

ProDemos. 'Recordaantal gebruikers voor StemWijzer: 7,8 miljoen'. <https://prodemos.nl/nieuws/recordaantal-gebruikers-voor-stemwijzer-78-miljoen/>

PVDA. Memo 'Levenseinde'.

https://voorne.pvda.nl/wp-content/uploads/sites/344/2020/11/InbrengPvdaVP2021_Levenseinde_Daan.pdf

Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. *Stervelingen. Beter samenleven met de dood*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021,

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/02/21/stervelingen-beter-samenleven-met-de-dood>.

Sallnow, Libby, et al. "Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life." *The Lancet commissions* 399, nr. 10327 (februari 2022): 837-884.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X).

SGP. Standpunt 'Voltooid Leven'.

<https://sgp.nl/standpunten/voltooid-leven>

Schnabel, P., Meyboom-de Jong, B., Schudel, W.J., Cleiren C.P.M., Mevis P.A.M., Verkerk M.J., Heide, A. van der., Hesselmann, G., Stultiëns, L.F. *Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten*. Den Haag, Adviescommissie voltooid leven, 2016.

VVD. Standpunt 'Euthanasie'.

<https://www.vvd.nl/standpunten/euthanasie/>

Wijngaarden, Els van. *Voltooid leven, over leven en willen sterven*. Atlas Contact, Amsterdam, 2016, 181

Wijngaarden, Els van. "Voltooid leven vraagt ander antwoord dan dood." In *Medisch Contact*, 2016, 37,38

Wijngaarden, E. van, Thiel, G. van, Hartog, I., Berg, V. van den, Zomers, M., Sachs, A., Uiterwaal, C., Leget, C. *Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers. Het PERSPECTIEF-onderzoek*. Den Haag, ZonMw, 2020, 7

Xu, H., Qin, L., Wang, J., Zhou, L., Luo D., Hu, M., Li, Z., Xiao, S. "A cross-sectional study on risk factors and their interactions with suicidal ideation among the elderly in rural communities of Hunan, China." In *BMJ Open*, 2016, 6, 4

Yuill, Kevin. *Assisted Suicide: The Liberal, Humanist Case against Legalisation*, Palgrave Macmillan, EAN 9781137487469, maart 2013.

Zuurman, Hans-Lukas. *De atheïstische visie van Kevin Yuill op euthanasie: "de boodschap die van legalisatie uit gaat, klopt niet."*, Nederlands Dagblad, 22 oktober 2021.

9 Euthanasie in Europa

Arthur Alderliesten

Nationale wetgeving en zorgpraktijken staan in Europa in een bredere context. Waarom het van importantie is hierbij stil te staan, wordt beargumenteerd in de eerste paragraaf. In de tweede paragraaf gaat het over het Verlichtingsdenken dat zich manifesteert in het euthanasiedebat in de verschillende Europese landen in waarden van gelijkheid en autonomie/vrijheid. Hierbij speelt het beheersingsmotief, ook met betrekking tot de dood, een grote rol. Euthanasiewetgevingen zijn binnen Europa, voor zover ze er al zijn, zeer verschillend. Het spectrum van deze situaties wordt beschreven aan de hand van een zestal landen, in alfabetische volgorde: België, Duitsland, Italië, Portugal, Spanje en Zwitserland. In paragraaf 4 wordt vervolgens kort het perspectief van het concept van menselijke waardigheid geduid als tegenwicht tegen verdergaande liberalisering van euthanasiewetgeving.

9.1 De Europese context

Er zijn verschillende redenen om bij literatuuronderzoek naar diverse medisch-ethische vragen rond euthanasie en ‘voltooid leven’ in Nederland ook de Europese context te betrekken. Ik noem er vier. Euthanasie is niet alleen een kwestie van nationale politiek en wetgeving met sociaal-ethische consequenties voor nationale samenlevingen en medisch-ethische gevolgen voor zorgpraktijken. Totstandkoming van nationale wetgeving vindt steeds meer plaats in de Europese context van richtlijnen, verdragen en internationale politieke verhoudingen, hoewel gezondheidszorg niet een Europese maar een nationale aangelegenheid is.

Daarnaast wordt ook gekeken naar andere nationale wetgeving waarbij niet zelden juist progressieve wetgeving, zoals in Nederland en België, als preciaire inspiratiebron gelden voor andere Europese landen.

Bovendien geldt dat de gezondheidszorg per land toegankelijk is voor burgers van alle lidstaten van de Europese Unie. Wie in eigen land de euthanasiewetgeving te restrictief vindt, kan uitwijken naar landen met een ruimere euthanasiepraktijk.

Tenslotte is het zinvol dat wie medische ethiek vanuit christelijk perspectief bedrijven met betrekking tot euthanasie in Europees verband, kennis delen, argumenten en perspectieven uitwisselen en inzetten in nationale contexten. Wetgeving op het terrein van actieve levensbeëindiging is van diepgrijpende aard voor het karakter van het rechtsbestel. Recht dat euthanasie toestaat is exemplarisch voor een grote omwenteling, in termen van Buke: “a revolution in sentiments, manners and moral opinions”.⁴⁵⁵

9.2 Het Europese Verlichtingsdenken

Er is ook een historische, meer cultuurfilosofische reden om de medische-ethiek te bezien in de Europese context. Het euthanasiedebat is ondenkbaar zonder het Europese Verlichtingsdenken. “De laatste 50 jaar is er een opvallende opkomst van radicale libertaire concepten van persoonlijke autonomie. Het recht op zelfbeschikking is verankerd in een opeenvolging van rechterlijke uitspraken en veranderingen in primaire wetgeving,” schrijft John Wyatt in een Cambridge Paper.⁴⁵⁶ “Het concept van autonomie is veranderd ten opzichte van zijn wortels in de Europese Verlichting. Kant vatte het op als vrijheid van dwingende invloeden om de moreel juiste weg te bepalen door rationele afweging. Maar dit begrip is ongemerkt veranderd in een individualistische en narcistische vorm van

⁴⁵⁵ Geciteerd in: Matthijs de Blois, Henk Jochemsen, “Een kritisch slotperspectief,” in P.J. Lieveerse, M. de Blois, Th.A. Boer, et al., *Dood gewoon. Perspectieven op 35 jaar euthanasie in Nederland*, (Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 2005), Lindeboomreeks 15, 167.

⁴⁵⁶ John Wyatt, “Euthanasia and assisted suicide,” in *Cambridge Papers. Towards a biblical mind* 19 nr. 2 (2010): 2, <https://cdn2.hubspot.net/hubfs/6674075/Cambridge%20Papers/Euthanasia%20and%20assisted%20suicide.pdf?hsCtaTracking=6ad70aa8-39ce-4937-9f50-8f7078a964e6%7Cba625eb8-e505-45a3-9634-3dd15be800a5>.

zelfbeschikking. Voor moderne denkers is autonomie de vrijheid geworden om te doen wat het individu wil en wanneer die dat wil, zonder enige rationele of morele rechtvaardiging. En het lijkt voor velen vanzelfsprekend dat het recht op zelfbeschikking het recht op zelfvernietiging inhoudt.”⁴⁵⁷ Exponent is de, vooral in liberale kring, nog steeds gezaghebbende filosoof John Stuart Mill die in zijn beroemde boek stelde: “Over himself, over his own body and mind, the individual is sovereign.”⁴⁵⁸ Het autonoom denken is niet los te denken van het Verlichtingsdenken, hoewel het begrip ‘vrijheid’ sindsdien is getransformeerd. Andreas Kinneging stelt zelfs dat we nu in de eeuw van de Verlichting leven, waarmee hij zegt dat de denkbeelden van de Verlichting nu domineren. Als er iets is wat dat bewijst, “dan is het wel de dominantie van de idealen van vrijheid en gelijkheid in onze tijd, althans in het Westen. De politieke besluitvorming, de maatschappelijke discussie en de persoonlijke morele opvattingen van verreweg de meeste mensen worden geheel en al bepaald door de grondgedachte dat vrijheid en gelijkheid de kern van de moraal vormen, het Goede dat moet worden bevorderd. Alles wat vrijheid en gelijkheid in de wegstaat daarentegen is slecht.”⁴⁵⁹ “Het Verlichtingsdenken, dat in de zeventiende eeuw is ontstaan en in de tweede helft van de twintigste eeuw het Westen in zijn greep heeft gekregen, is in de kern een radicale opstand tegen de Europese Traditie, ontstaan uit een totale verwerping daarvan.”⁴⁶⁰ Groen van Prinsterer, een van de grootste staatsmannen uit de Nederlandse politieke geschiedenis, onderscheidt echter nog een andere dimensie: die van het ongelooft, het Verlichtingsdenken als verzet tegen God met alle gevolgen van dien voor filosofie, Godsbeelden, wereldbeelden en mensbeelden. “De revolutie-leer is de religie van het ongelooft, tot al wat op geloof berust in negatieve betrekking. In de algemeenheid ook ener valse wijsbegeerte ‘der wetenschap van goddelijke en menselijk dingen.’”⁴⁶¹

De achtergrond van het Verlichtingsdenken in het euthanasiedebat vertaalt zich ook meer concreet in visie op geneeskunde en de dood. Van belang in het Verlichtingsdenken, met betrekking tot de medische ethiek, zijn vooral de ontwikkeling van de wetenschappelijke methode de daarmee gepaard gaande mechanisering en mathematisering van het wereldbeeld. In de twintigste eeuw zijn wetenschappelijke modellen en het technische beheersingsstreven steeds meer het wereldbeeld en het levensgevoel van de westerse mens gaan beïnvloeden en bepalen. Dit is een wereldbeeld waarin nauwelijks meer plaats is voor publieke moraal en levensbeschouwing. Het biomedisch mensbeeld en het daarmee samenhangende levensgevoel gaan gepaard met een sterke concentratie op het binnenwereldlijke. Van de huidige geneeskunde gaat in hoge mate de suggestie uit dat ongemak, ziekte en lijden controleerbaar en beheersbaar zijn. Angst voor lijden en aftakeling roept beheersingsrang op. De moderne, geseculariseerde mens heeft de technologie nodig. Hij kan niet zonder, dat wil zeggen, dat hij niet zonder de illusie van uiteindelijke beheersbaarheid en controle kan. Hiermee hangt de neiging samen om de dood te verdringen die daarom wordt opgenomen in het beheersingsstreven. De mens verschijnt bij euthanasie niet slechts als regisseur van het leven en al wat daartoe behoort (ziekte, lijden), maar als regisseur van de dood.⁴⁶² Zo vormt het zelfbeschikkingsrecht van de mens de basis van het recht om over het eigen levenseinde te beschikken, meent de Amsterdamse hoogleraar gezondheidsrecht H.J.J. Leenen. Hij vervolgt dat de basale waarde van zelfbeschikkingsrecht “zou worden aangetast als anderen (de staat, de arts) tegen de zin van de betrokkene het leven zouden mogen continueren, waardoor dat een leven zonder vrijheid en zelfbeschikking zou worden.”⁴⁶³

Het is deze visie op menselijk leven, deze wereld- en levensbeschouwing die ten grondslag ligt aan actuele ontwikkelingen ten aanzien van het recht op actieve levensbeëindiging. Wetgeving wordt gebaseerd op meerderheden die staan voor het recht op zelfbeschikking. Hierdoor wordt tegelijk de rechtsbescherming van het menselijk leven ingeperkt. Nieuwe wetgeving is hiermee exemplarisch

⁴⁵⁷ Wyatt, “Euthanasia and assisted suicide,” 2.

⁴⁵⁸ John Stuart Mill, *On Liberty*, (Cambridge University Press, 1989), 13.

⁴⁵⁹ Andreas Kinneging, *De onzichtbare maat. Archeologie van goed en kwaad*, (Amsterdam: Prometheus, 2020), 53

⁴⁶⁰ Kinneging, *De onzichtbare maat*, 75.

⁴⁶¹ G. Groen van Prinsterer, *Ongelooft en revolutie*, (Franeker: Wever, 1976), 138.

⁴⁶² H. Jochemsen, G. Glas, *Verantwoord medisch handelen. Proeve van een christelijke medische ethiek*, (Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1997), Verantwoording nr. 13, hoofdstuk 1.

⁴⁶³ Geciteerd in: De Blois, “Een kritisch slotperspectief,” 171.

voor het fundamentele tekort van het rechtsstaatconcept van de Verlichting, zo schrijven De Blois en Jochemsen.⁴⁶⁴ En zelfbeschikking de status van “een rechtsbeginsel: een dragende (morele) grond voor een concrete rechtsregel.”⁴⁶⁵

De mensvisie die uit dit verlichtingsdenken naar voren komt wordt gebaseerd op bepaalde eigenschappen en ervaringsmogelijkheden die mensen hebben, zoals fysieke kenmerken, karaktereigenschappen, positieve of negatieve ervaringen in het leven. Deze kenmerken nemen af of verdwijnen zelfs bij ernstige handicaps, ziekte, lijden of existentiële eenzaamheid. Het begrip menselijke waardigheid wordt in deze visie dan primair bepaald door de ervaren waardigheid. Niet iemands zijn, maar iemands vermogens zijn beslissend waardoor de ervaren waardigheid wordt gezien als de bepalende waardigheid. Deze visie op menselijke waardigheid, die domineert in de Europese politiek, correspondeert met de juridische visie waarin het zelfbeschikkingsrecht voorop gaat.⁴⁶⁶

Zo loopt de cultuurfilosofische lijn van de Verlichting naar het euthanasiedebat dat in Europa bij de verschillende lidstaten in verschillende fasen en intensiteiten wordt gevoerd. Medisch-ethische conflictsituaties binnen de diverse nationale contexten zijn dikwijls – niet altijd – terug te voeren op het Europese Verlichtingsdenken. Het is dan ook van evident belang dat wie vanuit christelijk perspectief kritisch tegenover het Verlichtingsdenken staan – in afhankelijkheid van God (Jak. 1,5) – elkaar in Europees verband steunen, opscherpen en samenwerken.

9.3 Stand van zaken in diverse EU-lidstaten en Zwitserland

Waar staan de diverse lidstaten van de Europese Unie in hun wetgevingen met betrekking tot actieve levensbeëindiging? In deze paragraaf wordt de situatie van een zestal Europese landen tegen het licht gehouden. Bij elkaar vormen zij een representatief beeld van waar Europa in haar verscheidenheid staat ten aanzien van nationale euthanasiewetgevingen.

9.3.1 België

In 2002 heeft België een wet goedgekeurd die euthanasie in bepaalde situaties uit de strafrechtelijke sfeer haalt.⁴⁶⁷ Daarmee werd België, na Nederland, het tweede land ter wereld waar euthanasie onder voorwaarden is gelegaliseerd. Op verzoek van de patiënt mag een arts euthanasie toepassen als voldaan is aan alle voorwaarden die in de wet zijn vastgelegd. Dit verzoek wordt geuit door een handelingsbekwame patiënt die bij bewustzijn is (actueel verzoek) of door een voorafgaande wilsverklaring (patiënt die onomkeerbaar buiten bewustzijn is). In beide gevallen kan alleen de betrokken patiënt de euthanasie aanvragen. Euthanasie is nog steeds strafbaar wanneer de euthanasie niet door een arts wordt uitgevoerd of als de arts zich niet houdt aan de voorwaarden en de procedure die bij wet zijn vastgelegd.

In die wet wordt euthanasie omschreven als “het opzettelijk levensbeëindigend (medisch) handelen door een andere dan de betrokkene (arts), op diens verzoek.”⁴⁶⁸

Euthanasie is echter geen recht: het indienen van een verzoek leidt niet met zekerheid tot uitvoering van euthanasie. Ook al is voldaan aan alle wettelijke verplichtingen, dan nog staat het de arts vrij om het toepassen van euthanasie te weigeren. Als de arts dat weigert, moet hij de patiënt of de eventuele vertrouwenspersoon hier tijdig van op de hoogte brengen en de redenen hiervoor aangeven. De patiënt kan zich dan tot een andere arts wenden.

In het geval van een actueel verzoek moet de patiënt op het moment van zijn verzoek:

⁴⁶⁴ De Blois, “Een kritisch slotperspectief,” 169.

⁴⁶⁵ De Blois, “Een kritisch slotperspectief,” 173.

⁴⁶⁶ De Blois, “Een kritisch slotperspectief,” 178.

⁴⁶⁷ “In 2002 heeft België een wet goedgekeurd die euthanasie in bepaalde situaties uit de strafrechtelijke sfeer haalt,” Federale overheidsdienst Volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu, geraadpleegd 15 januari 2022, <https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie>.

⁴⁶⁸ “Wet betreffende de euthanasie,” in *Belgisch Staatsblad*, 22 juni 2002, https://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2002/06/22_1.pdf#Page16.

- Wilsbekwaam en bij bewustzijn zijn;
- Zich in een medisch uitzichtloze toestand bevinden;
- Aanhoudend en ondraaglijk fysiek en/of psychisch lijden waarbij dat lijden niet gelenigd kan worden en het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening.

Dit verzoek moet:

- Vrijwillig zijn;
- Overwogen zijn;
- Herhaaldelijk geuit zijn;
- Vrij zijn van elke vorm van externe druk.

In 2014 werd dit actueel verzoek uitgebreid tot niet-ontvoogde minderjarigen. Een minderjarige patiënt die euthanasie wil aanvragen moet oordeelsbekwaam zijn, fysiek lijden (psychisch lijden wordt niet in aanmerking genomen voor minderjarigen) en moet zich bovendien in een medisch uitzichtloze situatie bevinden die binnen afzienbare termijn tot overlijden zou leiden. De wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige patiënt moeten instemmen met het verzoek.

Iedere meerderjarige of ontvoogde minderjarige (een persoon jonger dan 18 jaar die echter, na een beslissing van een jeugdrechtsbank, niet meer onder de ouderlijke macht staat) kan ook een wilsverklaring opstellen.

Een arts die euthanasie pleegt op basis van een wilsverklaring moet op voorhand vaststellen dat:

- De patiënt lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening;
- De patiënt buiten bewustzijn is (coma of vegetatieve status);
- Deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is.

Minderjarigen kunnen geen gebruik maken van zo'n wilsverklaring.

De werking van de controle- en evaluatiecommissie staat onder kritiek. Zo gaf Theo Boer in 2015 aan dat de positie van de voorzitter van deze controlecommissie, Distelmans, in andere landen onhoudbaar zou zijn, omdat hij zich mengde in het publieke debat over euthanasie bij psychische aandoeningen.⁴⁶⁹ Ook het feit dat in de eerste dertien jaar werking van de commissie slechts één casus werd doorgestuurd naar het parket roept vragen op.⁴⁷⁰

Ook in België is er discussie over 'voltooid leven' als grond voor euthanasie. Mensen op hoge leeftijd die vinden dat hun leven geen nut meer heeft en 'voltooid' is, of levensmoe worden wanneer ze hun generatiegenoten een voor een zien sterven, zien soms geen waarde meer in hun leven en dringen aan op stervenshulp. Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek oordeelde evenwel in september 2017 dat levensmoeheid of 'voltooid leven' geen basis kan zijn voor euthanasie volgens de wet van 2002.⁴⁷¹

In een rapport uit 2021 wijzen drie onderzoekers die verbonden zijn aan de universiteit van Gent op een aantal tekortkomingen in de wet, de toepassing ervan en de controle op de praktijk.⁴⁷² De

⁴⁶⁹ Theo Boer, "Positie van Distelmans zou elders onhoudbaar zijn," *De Morgen*, 13 december 2015, <https://www.demorgen.be/meningen/positie-van-distelmans-zou-elders-onhoudbaar-zijn~bbb69391/>.

⁴⁷⁰ An Haekens, "Ga de dialoog aan, Distelmans!," *De Morgen*, 14 december 2015, <https://www.demorgen.be/meningen/ga-de-dialoog-aan-distelmans~bbde4843/>.

⁴⁷¹ Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, *Advies nr. 73 van 11 september 2017 betreffende euthanasie in geval van niet-terminale patiënten, psychisch lijden en psychiatrische aandoeningen*, https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/advies_73_euthanasie.pdf.

⁴⁷² Kasper Raus, Bert Vanderhaegen, Sigrid Sterckx, "Euthanasia in Belgium: Shortcomings of the Law and Its Application and of the Monitoring of Practice," *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine* 46 nr. 1 (2021): 80–107, <https://doi.org/10.1093/jmp/jhaa031>.

onderzoekers stellen dat in België een verruiming van het gebruik van euthanasie optreedt en dat dit ethisch en juridisch problematisch kan zijn. Dit heeft deels te maken met het feit dat verschillende wettelijke voorschriften die bedoeld zijn als waarborgen en procedurele garanties, in werkelijkheid vaak niet als zodanig werken. De studie wijst op tekortkomingen in theorie en praktijk bij drie soorten waarborgen of procedurele garanties:

1. De wettelijk bepaalde zorgvuldigheidscriteria om in aanmerking te komen voor euthanasie;
2. De raadpleging van een tweede (en soms derde) arts;
3. De melding van euthanasiegevallen aan de Federale Controle- en Evaluatiecommissie voor Euthanasie.

9.3.2 Duitsland

Het euthanasiedebat in Duitsland is beladen en emotioneel. In het Derde Rijk stond 'Euthanasie' (of: 'Gnadentod') voor het systematisch vermoorden van rassen en groepen vanuit eugenetische motieven.⁴⁷³ Dit is iets anders dan euthanasie zoals het in de Nederlandse en Belgische wetgeving wordt besproken waarbij wordt uitgegaan van 'informed consent' en een verzoek van de patiënt. Duitsers spreken derhalve niet over 'Euthanasie' maar 'Sterbehilfe'.

Tot december 2015 was hulp bij zelfdoding geen strafbaar feit, aangezien zelfmoord niet als een criminele, onrechtmatige daad kon worden aangemerkt.⁴⁷⁴ De juridische situatie was in principe probleemloos. Dit veranderde na de invoer van paragraaf 217 van het Strafgesetzbuch:

"Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung"⁴⁷⁵, waarmee hulp bij zelfdoding strafbaar werd gesteld. Dit duurde echter maar tot februari 2020, na jarenlang procederen door euthanasieverenigingen, artsen en ernstige zieke patiënten. Het Federale Constitutionele Hof heeft de wet met betrekking tot "het bevorderen van hulp bij zelfdoding op zakelijke basis" ruim vier jaar na de invoering ongrondwettelijk en nietig verklaard.⁴⁷⁶

Veel artsen waren van het begin af aan tegen deze wet omdat hun rechtspositie daarin onduidelijk was. Met de uitspraak van het Hof mogen zij patiënten voortaan wel helpen wanneer zij willen sterven. Anders dan in Nederland mogen artsen in Duitsland niet zelf dodelijke middelen aan patiënten toedienen. Dat is vastgelegd in – de wel blijvend geldende – paragraaf 216. Ze mogen, net als familieleden en andere naasten, alleen de middelen *aanreiken*. De patiënt moet die zelf innemen. Met de nietigverklaring hebben ook euthanasieverenigingen gelijk gekregen van de rechter. Zij klaagden tegen de wet, omdat die het hen onmogelijk maakte hun werk in Duitsland te doen. Omdat paragraaf 217 nu niet meer geldig is, vervalt de beperking voor deze organisaties.

In verband met de opheffing van het verbod heeft het Hof de politici opgeroepen ervoor te zorgen dat hulp bij zelfdoding opnieuw bij wet wordt geregeld. Tot nu toe is er echter nog niets gebeurd. Daarom vinden geassisteerde suïcides momenteel nog steeds plaats in een juridisch grijs gebied. 'Passieve' en 'indirecte' euthanasie, 'schijn gestalten van euthanasie', zijn wel toegestaan in Duitsland. Passieve euthanasie is het afzien van levensverlengende maatregelen. Dit omvat bijvoorbeeld het afzien van voeding, bloedtransfusie of kunstmatige beademing. Indirecte euthanasie is in de eerste plaats gericht op pijnbestrijding. Als de patiënt in dit verband medicijnen krijgt toegediend die hem of haar eerder doen sterven, is dit in Duitsland toegestaan en wordt dit 'indirecte euthanasie' genoemd. Dit is een verwarrende term omdat, mits de medicatie correct is, er geen sprake is van opzettelijke levensbeëindiging.

⁴⁷³ Robert Jay Lifton, *Nazi-dokters. De psychologie van de rassenmoord in het Derde Rijk*, (Utrecht/Aartselaar: A.W. Bruna & Zoon, 1987); Robert N. Proctor, *Racial hygiene. Medicine under the nazis*, (London: Harvard University Press, 1988).

⁴⁷⁴ Jean-Pierre Wills, *Sich den Tod geben. Suizid als letzte Emanzipation*, (Stuttgart: Hirzel, 2021), 80-89; Marja Verburg, "Rechters: Euthanasiewet in strijd met grondwet," Duitslandinstituut, geraadpleegd 13 januari 2022, <https://duitslandinstituut.nl/artikel/35772/rechters-euthanasiewet-in-strijd-met-grondwet>.

⁴⁷⁵ Bundesministerium der Justiz/Bundesamt für Justiz, *Strafgesetzbuch (StGB). § 217 Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung*, geraadpleegd 13 januari 2022, https://www.gesetze-im-internet.de/stgb/_217.html.

⁴⁷⁶ BVerfG, *Urteil des Zweiten Senats vom 26. Februar 2020 - 2 BvR 2347/15 -*, Rn. 1-343, geraadpleegd 13 januari 2022, http://www.bverfg.de/e/rs20200226_2bvr234715.html.

Op het moment dat over de mogelijke totstandkoming van paragraaf 217 in 2015 in politiek Duitsland werd gediscussieerd, sprak het Duitse publiek zich uit. Uit een breed onderzoek⁴⁷⁷ bleek dat 38 procent van de ondervraagden voorstander was van het toestaan van hulp bij zelfdoding. 43 procent was zelfs voorstander van het toestaan van actieve euthanasie. 12 procent was principieel tegen beide vormen van euthanasie.

Het verzet tegen euthanasie (en daarmee ook juist de instemming met het nietig verklaren van de euthanasiewet) vanuit de kerken is groot. Zij vrezen een "normalisering van zelfdoding als behandelingsoptie" en dat oude of zieke mensen zich onder druk gezet kunnen voelen hun leven te beëindigen. De beide grootste kerkgenootschappen spreken zich uit tegen euthanasie en pleiten voor menselijke waardigheid en aandacht voor palliatieve zorg.⁴⁷⁸

9.3.3 Italië⁴⁷⁹

In Italië is er geen specifieke wet over euthanasie. Artikel 580 van het Wetboek van Strafrecht gaat over moord op de wilsbekwame persoon, die altijd verboden en strafbaar is. Organisaties die dicht bij de Partito Radicale (Italiaanse politiek partij) staan hebben anderhalf miljoen handtekeningen verzameld ter ondersteuning van een referendum om dit artikel te wijzigen, zodat het alleen in bepaalde gevallen het doden van instemmende personen zal verbieden. Begin 2022 zal het Constitutionele Hof beslissen of de referendumvraag ontvankelijk is.

De discussie over het einde van het leven en het recht om te sterven is ongeveer twintig jaar geleden begonnen. Zij is gegroeid naar aanleiding van enkele casussen (individuele situaties van ernstig zieke of gehandicapte mensen) waarover rechtbanken na langdurige juridische geschillen een uitspraak hebben gedaan. De publieke opinie is sterk betrokken geweest bij deze zaken en de uitkomsten ervan hebben steeds weer geleid tot een verandering van het cultureel en juridisch kader.

Op de tijdlijn staan drie namen: Piergiorgio Welby, Eluana Englaro, Fabiano Antoniani (bekend als DJ Fabo). Hun geschiedenissen zijn lang en complex. In deze paragraaf beperken we ons tot de beschrijving van de resultaten van de juridische geschillen en hun invloed op dit onderwerp.

Piergiorgio Welby was een radicale partijactivist die aan spierdystrofie leed. In 2006 vroeg hij de president van de republiek in het openbaar om euthanasie. Hij wist dat dit niet mogelijk zou zijn. Daarom vroeg hij om en kreeg hij opschorting van de beademing die hem in leven hield. Na zijn dood werd het verwijderen van de beademing als wettig en ethisch erkend. Als gevolg van deze zaak is het verzoek om niet te beginnen met therapieën of deze te onderbreken, en in het bijzonder levensondersteunende behandelingen (zoals kunstmatige beademing), algemeen gerechtvaardigd op moreel niveau wanneer de patiënt bewust en vrij zijn geïnformeerde toestemming kan geven, zelfs als de onderbreking tot zijn dood leidt.

Eluana Englaro kreeg een auto-ongeluk toen zij negentien jaar oud was. Als gevolg daarvan leefde zij zeventien jaar in vegetatieve toestand. Zij was niet ziek, had blijkbaar geen interactie met haar omgeving, ademde autonoom en had kunstmatige voeding en hydratatie nodig. Haar ouders, vooral haar vader, wilden deze levensondersteunende behandelingen onderbreken. Zij verklaarden dat dit Eluana's wens zou zijn geweest, als zij had kunnen praten. Zij had echter nooit iets geschreven over dit onderwerp. Haar wensen werden alleen gemeld door haar ouders en enkele vrienden. Na een lang juridisch geschil - en na reconstructie van Eluana's wensen, gebaseerd op enkele getuigenissen - stond de rechtbank toe dat haar kunstmatige voeding en hydratatie werden gestaakt. Na de beslissing van de rechtbank begon een belangrijke publieke en politieke strijd. Allerlei Italiaanse

⁴⁷⁷ "Schäuble ist beliebt wie nie," Tagesschau, geraadpleegd 13 januari 2022, <https://www.tagesschau.de/inland/deutschlandtrend/deutschlandtrend-339.html>.

⁴⁷⁸ Bilatere Arbeitsgruppe der Deutschen Bischofskonferenz und der Vereinigten Evangelisch-Lutherischen Kirche Deutschlands, *Gott und die Würde des Menschen*, (Paderborn/Leipzig: Bonifatius/Evangelische Verlagsanstalt, 2017); <https://www.ekd.de/gemeinsame-erklarung-dbk-und-ekd-zum-urteil-selbsttötung-53539.htm>.

⁴⁷⁹ Met dank aan Assuntina Morresi.

institutionele autoriteiten waren erbij betrokken: van enkele burgemeesters van steden tot presidenten van de regio's en zelfs het hele parlement. In het parlement kwam het tot een harde botsing tussen de premier Silvio Berlusconi en de president van de republiek Giorgio Napolitano. Berlusconi en zijn ministers wilden Eluana redden (haar in leven houden), terwijl Napolitano het vonnis ten uitvoer wilde brengen. Hydratatie en voeding werden echter gestaakt en als gevolg daarvan overleed Eluana in februari 2009. Ondertussen probeerde het parlement in recordtijd een wet goed te keuren om haar te redden. Haar dood werd door de meerderheid van de Italianen niet als een overwinning ervaren. Daarna werd lange tijd geen enkele wet over het levenseinde goedgekeurd.

DJ Fabo was een jongeman die na een auto-ongeluk verlamd en blind was geraakt. Hij vroeg in februari 2017 om hulp bij zelfdoding aan een Zwitserse kliniek. Hij ging naar Zwitserland met Marco Cappato, een exponent van de Partito Radicale, die vervolgens zelf aangifte deed hiervoor en een juridisch geschil begon. In december 2017 keurde het Italiaanse parlement een wet goed over geïnformeerde toestemming en 'advance treatment dispositions', opgebouwd rond het concept van totale zelfbeschikking van de patiënt. Met deze wet is het altijd mogelijk om behandelingen, waaronder levensondersteuning, te weigeren en op te schorten, zelfs zonder klinische gronden en alleen op basis van de wil van de patiënt. Volgens deze wet wordt de onderbreking van de levensondersteuning nooit als euthanasie beschouwd, zelfs niet als zij de dood tot gevolg heeft. Tijdens deze gerechtelijke procedure heeft het Grondwettelijk Hof bepaald dat hulp bij zelfdoding in bepaalde omstandigheden geen misdrijf is en is het Italiaanse wetboek van strafrecht hierop gewijzigd. Een op dit arrest gebaseerde wet wordt tijdens het schrijven van dit stuk in begin 2022 in het parlement besproken.

De Italiaanse culturele oriëntatie is nu diepgaand veranderd en het recht om te sterven wordt meer aanvaard door de mensen, vooral door jongeren.

9.3.4 Portugal

Een euthanasiewet komt niet eenvoudig tot stand. Vanwege diep verankerde waarden die in het geding zijn, kan de totstandkoming van euthanasiewetgeving leiden tot gecompliceerde politieke processen. Dat blijkt wel uit de recente politieke geschiedenis in Portugal waarin het proces gaande is richting een liberale euthanasiewetgeving. Een belangrijke stap werd in februari 2020 gezet toen het Portugese parlement instemde met het legaliseren van euthanasie en hulp bij zelfdoding van terminale patiënten door artsen. Een klein jaar later, in januari 2021, resulteerde deze instemming in de goedkeuring van een euthanasiewet. Deze wet kon echter pas in werking treden als de president, Marcelo Rebelo de Sousa, zijn handtekening zou zetten. De president stuurde de wet voordat hij zijn handtekening zou zetten naar het grondwettelijk hof. Dit hof verklaarde het wetsvoorstel ongrondwettelijk, vanwege onnauwkeurigheid van de toelaatbaarheidscriteria, zoals het begrip 'ernstige aandoening'.⁴⁸⁰ President Marcelo Rebelo de Sousa zei toen de wet hem werd voorgelegd al dat de tekst "uitzonderlijk vaag" was over wat onder "ondraaglijk en uitzichtloos lijden" moest worden verstaan; een formulering die overigens was overgenomen uit de Nederlandse euthanasiewetgeving. De meerderheid van de rechters (zeven tegen vijf) deelde de twijfel van de president. Hun kritiek kwam erop neer dat de situaties waarin levensbeëindigend handelen toegestaan zou zijn, niet precies genoeg zijn omschreven. Volgens voorzittend rechter Joao Caupers moeten de gronden "duidelijk, precies, voorspelbaar en controleerbaar" zijn. De Portugese grondwet noemt het recht op leven „onaantastbaar.” De president had een speciale toets hiervan gevraagd. Het hof woog dit artikel zwaar, maar zei tegelijk dat een recht op leven niet als een "plicht onder alle

⁴⁸⁰ "Portugal: Euthanasiewet ongrondwettelijk verklaard," Europees Instituut voor Bio-ethiek, geraadpleegd 14 januari 2022, <https://www.ieb-eib.org/nl/nieuws/einde-van-het-leven/euthanasie-en-geassisteerde-zelfmoord/portugal-euthanasiewet-ongrondwettelijk-verklaard-1972.html>.

omstandigheden” moet worden opgevat. Nadien stond het parlement voor de opdracht de wet aan te passen naar aanleiding van de geleverde kritiek.

Een volgende stap werd gezet op 5 november 2021 toen het parlement een vernieuwde euthanasiewet aannam met een meerderheid van 60% van de aanwezige parlementsleden. Het begrip ‘ernstige aandoening’ wordt in de nieuwe versie omschreven als een aandoening die “ongeneeslijk en dermate invaliderend is dat ze de verzoeker bij het vervullen van zijn dagelijkse taken afhankelijk maakt van anderen of van technologische middelen.”⁴⁸¹ De president sprak op 30 november 2021 echter zijn veto uit, omdat de opgenomen voorwaarden voor het toestaan van ‘een medisch geassisteerde dood’ te vaag zijn omschreven en door hem ook te radicaal werden bevonden.⁴⁸² De president: “Het wetsvoorstel zegt in één clausule dat toestemming voor verwachte dood een ‘fatale ziekte’ vereist maar verbreedt het elders tot ‘ongeneeslijke ziekte’ zelfs als deze niet dodelijk is, en alleen ‘ernstige ziekte’ in een andere clausule” Daarnaast vraagt hij zich af of de euthanasiewet “geen visie vertegenwoordigt die radicaler en drastischer is dan de dominante visie in de Portugese samenleving.”⁴⁸³

Hoe denkt de Portugese bevolking hierover? De steun van de Portugese bevolking en artsorganisaties voor het decriminaliseren van euthanasie en hulp bij zelfdoding is relatief gering in het vanouds conservatieve Rooms-katholieke land. Van de bevolking steunt 50,5% invoering van wetgeving en is ruim 25% tegenstander.⁴⁸⁴

Een volgende stap kan na de verkiezingen eind januari 2022 worden gezet.

9.3.5 Spanje⁴⁸⁵

Sinds juni 2021 heeft Spanje een wet die medisch geassisteerd sterven regelt.⁴⁸⁶ Daarmee werd Spanje het achtste land ter wereld dat hulp bij zelfdoding en actieve euthanasie legaliseert (en de vierde lidstaat van de EU), na Nederland, België en Luxemburg, Canada, Colombia, Nieuw-Zeeland en enkele Australische staten.⁴⁸⁷ Zoals in het decreet staat, heeft deze wet tot doel het recht te regelen van een ieder die aan de vereiste voorwaarden voldoet om de nodige hulp bij het sterven te vragen en te ontvangen, alsook de te volgen procedure en de in acht te nemen waarborgen. De wet regelt euthanasie (“rechtstreekse toediening van een stof aan de patiënt door de bevoegde zorgprofessional”) en hulp bij zelfdoding (“voorschrijven of verstrekken door de zorgprofessional van een stof die de patiënt zelf kan toedienen om zijn eigen dood te veroorzaken”). Begin januari 2022, ruim een half jaar na legalisering van euthanasie, werd bekend dat er honderdertig verzoeken om euthanasie zijn ingediend, waarvan er ten minste vijftig zijn toegekend. De helft van de aanvragers zou voordat de euthanasie kon worden uitgevoerd reeds zijn overleden.⁴⁸⁸

Om in aanmerking te komen voor hulp bij sterven, moet de persoon aan alle volgende eisen voldoen. Hij moet:

⁴⁸¹ “Portugese parlementsleden keuren nieuwe versie van euthanasiewet goed,” Europees Instituut voor Bio-ethiek, geraadpleegd 14 januari 2022, <https://www.ieb-eib.org/nl/nieuws/einde-van-het-leven/euthanasie-en-geassisteerde-zelfmoord/portugese-parlementsleden-keuren-nieuwe-versie-van-euthanasiewet-goed-2066.html?backto=pays-pt>.

⁴⁸² “Portugese president stelt veto tegen euthanasiewet,” PaLNWS, geraadpleegd 14 januari 2022, <https://palnws.be/2021/11/portugese-president-stelt-veto-tegen-euthanasiewet/>.

⁴⁸³ PaLNWS, “Portugese president stelt veto.”

⁴⁸⁴ Aart Hendriks, “Euthanasie in Zuid-Europa. Nieuwe jurisprudentie en wetsvoorstellen,” *Nederlands Juristenblad* nr. 24 (2020): 1738.

⁴⁸⁵ Met dank aan Christina Montforte en Albert Balaguer Santamaría.

⁴⁸⁶ Ministerio de la presidencia relaciones con las cortes y memoria democrática, “Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia,” in *Boletín oficial del estado*, Jueves 25 de marzo de 2021, <https://www.boe.es/boe/dias/2021/03/25/pdfs/BOE-A-2021-4628.pdf>.

⁴⁸⁷ “Nieuwe Spaanse euthanasiewet enkele dagen voor inwerkingtreding aangevochten voor het Constitutioneel Hof,” Europees Instituut voor Bio-ethiek, geraadpleegd 12 januari 2022, <https://www.ieb-eib.org/nl/nieuws/einde-van-het-leven/euthanasie-en-geassisteerde-zelfmoord/nieuwe-spaanse-euthanasiewet-enkele-dagen-voor-inwerkingtreding-aangevochten-voor-het-constitutioneel-hof-2025.html?backto=pays-es>, “Spanje legaliseert als vierde EU-lidstaat euthanasie,” Medisch contact, geraadpleegd 12 januari 2022, https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/nieuwsartikel/spanje-legaliseert-als-vierde-eu-lidstaat-euthanasie.htm?utm_source=twitter&utm_medium=coosto.

⁴⁸⁸ Leon Banner, “Spain. 50 cases of euthanasia and 130 requests,” Spark Chronicles, geraadpleegd 4 februari 2022, <https://sparkchronicles.com/spain-50-cases-of-euthanasia-and-130-requests/>.

- De Spaanse nationaliteit hebben of legaal in Spanje verblijven, meerderjarig zijn, bij kennis en wilsbekwaam zijn op het moment van de aanvraag;
- Beschikken over informatie over hun medische zorg, alternatieven voor en mogelijkheden van hun verzoek, met inbegrip van toegang tot uitgebreide palliatieve zorg en uitkeringen voor zorgbehoevenden;
- Tweemaal schriftelijk (of op een andere manier als de persoon niet kan schrijven) om euthanasie verzoeken, met een tussentijd van vijftien dagen en met de uitdrukkelijke verklaring dat het verzoek niet het gevolg is van enige druk van buitenaf. Na het eerste verzoek moet de verantwoordelijke arts van de patiënt met de verzoekende patiënt overleg voeren over de diagnose, de mogelijke therapieën en de eventuele palliatieve zorg, en zich ervan vergewissen dat de patiënt de hem verstrekte informatie begrijpt. Daarna moet de patiënt zijn voornemen bevestigen;
- Lijden aan een ernstige en ongeneeslijke ziekte of een ernstige, chronische en arbeidsongeschikt makende aandoening in de zin van deze wet, gecertificeerd door de verantwoordelijke arts;
- Zijn geïnformeerde toestemming geven voordat hij hulp bij het sterven ontvangt.

De patiënt moet akkoord hebben van zijn behandelend arts. Deze arts moet het advies inwinnen van een andere arts met opleiding op het gebied van de pathologieën (ziekten, aandoeningen) van de patiënt. De tweede arts mag niet tot hetzelfde team behoren als de behandelend arts. Daarna is er een evaluatiecommissie die twee deskundigen, van wie één jurist, zal aanwijzen om de accordering te evalueren. Als beiden akkoord zijn, gaat het proces verder. Zo niet, dan beslist de voltallige commissie. Zodra is besloten dat het verzoek gerechtvaardigd is, wordt de behandelend arts op de hoogte gebracht, zodat deze een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding kan inwilligen. Indien het verzoek op enig moment wordt afgewezen, kan de betrokkene in beroep gaan bij de commissie.

Naast deze inhoudelijke kwesties zijn er in elk geval drie juridische aspecten die aanleiding geven tot bezorgdheid:

1. Gebrek aan zekerheid zonder een in de wet vermelde rechter, die in Spanje altijd garant staat voor de wet in relevante situaties (bijvoorbeeld onschendbaarheid van de verblijfplaats, verwijdering van het stoffelijk overschot, onvrijwillige ziekenhuisopname, etc.). De aanwezigheid van een rechter is essentieel in deze procedures om burgers te beschermen tegen mogelijke misbruiken;
2. Een familielid of de arts kan om euthanasie verzoeken wanneer deze van mening is dat de patiënt wilsonbekwaam is (zonder de gebruikelijke procedure van 'handelingsonbekwaamheid' te doorlopen). Wanneer de arts het nodig acht, kan deze besluiten de vastgestelde termijnen te bekorten;
3. De wet bepaalt dat "overlijden als gevolg van hulp bij sterven juridisch als een 'natuurlijke dood' wordt beschouwd, voor alle doeleinden, ongeacht de uitgevoerde codificatie." Dit zal het moeilijk of onmogelijk maken om gevallen te onderzoeken op misbruik of onwettigheden wanneer deze worden vermoed.

De deugdelijkheid van deze wet is door bepaalde beroepsgroepen sterk in twijfel getrokken. In het bijzonder door de *Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos* (CGCOM), de algemene raad van de officiële medische verenigingen in Spanje) en het Bio-ethisch Comité van Spanje, een adviesorgaan dat afhankelijk is van het Ministerie van Volksgezondheid. Beide instellingen hebben gewezen op de negatieve gevolgen van dit soort wetten en op het gebrek aan maatschappelijke consensus om deze wet uit te vaardigen.

Andere groepen hebben erop gewezen dat de regering een ongebruikelijke haast heeft gemaakt om de wet erdoor te krijgen, gebruik makend van de tijd van de pandemie, zonder deskundigen op het gebied van de gezondheidszorg te raadplegen en zonder eerder een wet inzake palliatieve zorg of mechanismen om de algemene toepassing ervan te garanderen te hebben vastgesteld.

9.3.6 Zwitserland

Euthanasie is in Zwitserland illegaal op grond van artikel 114 van het Schweizerisches Strafgesetzbuch: “Degene die uit prijzenswaardige motieven, met name vanuit mededogen, een persoon doodt op diens oprecht en indringend verzoek, wordt met een vrijheidsstraf van ten hoogste drie jaar of met een geldboete bestraft.” Het volgende wetsartikel verbiedt hulp bij zelfdoding uit “zelfzuchtige motieven” (artikel 115). Wie deze wet overtreedt, riskeert een gevangenisstraf van ten hoogste vijf jaar of een geldboete. Deze formulering impliceert echter ook dat hulp bij zelfdoding is toegestaan wanneer de persoon die de zelfdoding helpt goede bedoelingen heeft en niet daadwerkelijk de handeling verricht die tot de dood leidt (zoals het injecteren van medicijnen). In Zwitserland is opzettelijk doden niet synoniem met moord. Iemand die een ander opzettelijk doodt, is schuldig aan opzettelijk doden (‘vorsätzliche Tötung’). Dit wordt alleen verhoogd tot moord (‘Qualifizierung’) als kan worden aangetoond dat de dader vanuit ‘laakbaar motief’ heeft gehandeld. In bepaalde omstandigheden zal de dader schuldig zijn aan een mindere graad van moord (‘Privilegierung’).⁴⁸⁹

Euthanasie in Zwitserland komt derhalve neer op begeleide zelfmoord. Euthanasie, waarbij een arts een dodelijk infuus toedient, is niet toegestaan. Iemand helpen zichzelf te doden mag wel. Zwitserland telt zes organisaties die stervenshulp bieden. Zij werken samen met artsen die het dodelijke middel voorschrijven. Patiënten nemen zelf het dodelijk drankje of zetten een infuus aan.⁴⁹⁰ Vijf van de zes (commerciële) sterfhulporganisaties in Zwitserland hanteren eisen die lijken op de Nederlandse zorgvuldigheidseisen. De zesde, Pegasos, gaat verder en wordt daarom als ‘interessant’ gezien voor bijvoorbeeld Nederlanders die het leven als ‘voltooid’ zien, maar niet in aanmerking komen voor euthanasie.⁴⁹¹ Omdat een Zwitserse arts kort voor het sterven vaak maar een of twee gesprekken heeft met een buitenlandse patiënt kwalificeert Govert den Hartogh, emeritus hoogleraar ethiek aan de Universiteit van Amsterdam, dit proces als ‘ethisch problematisch’. “Ik vraag mij af of dat gesprek meer is dan een formaliteit: zodra Pegasos de klant op grond van correspondentie heeft aangenomen, is de zaak eigenlijk al beklonken. Het Zwitserse systeem maakt deze gang van zaken voor een groot deel mogelijk. Maar Pegasos zoekt ook nog eens de grenzen van dat systeem op.”

Jean-Pierre Wils wijst erop dat het aantal gevallen van hulp bij zelfdoding in Zwitserland de afgelopen jaren gestaag en aanzienlijk is gestegen en vreest in deze context ‘een nieuw normaal’.⁴⁹² Met een stijging van 17 procent naderde het aantal gevallen van hulp bij zelfdoding in Zwitserland de grens van 1 op 50 sterfgevallen in 2018. Terwijl het totale aantal zelfmoorden sinds 2010 stabiel is gebleven op iets meer dan 1.000 per jaar, is het aantal zelfmoorden met assistentie in 2018 meer dan verdrievoudigd tot 1.176 gevallen in vergelijking met 2010. In vergelijking met het voorgaande jaar bedroeg de stijging 17%. Deze oorzaak was goed voor 1,8% van alle sterfgevallen in Zwitserland in 2018 en kwam dus vaker voor dan niet-ondersteunde zelfdoding.⁴⁹³ (Ter vergelijking: in Nederland werden in 2018 6.126 meldingen gedaan van euthanasie, dat overeenkomt met 4,0% van het totale aantal sterfgevallen in Nederland.⁴⁹⁴)

In het kanton Wallis mogen de patiënten van verpleeghuizen hulp bij zelfdoding ontvangen. Ook wordt er gesproken over zelfdoding in gevangenis.⁴⁹⁵ De ethische richtlijnen voor sterven en

⁴⁸⁹ Christian Schwarzenegger, Sarah J. Summers, “Criminal Law and Assisted Suicide in Switzerland,” Universität Zürich, geraadpleegd 14 januari 2022, <https://www.ius.uzh.ch/dam/jcr:00000000-5624-cdd2-ffff-ffffa664e063/assisted-suicide-Switzerland.pdf>.

⁴⁹⁰ Marten van de Wier, “In Zwitserland loopt nu een eenvoudige route naar de dood,” Trouw 8 januari 2021, https://www.trouw.nl/buitenland/in-zwitserland-loopt-nu-een-eenvoudige-route-naar-de-dood*b54a473d/.

⁴⁹¹ Van de Wier, “Eenvoudige route naar de dood.”

⁴⁹² Wils, *Sich den Tob geben*, 78.

⁴⁹³ “Häufigste Todesursachen bleiben im Jahr 2018 stabil - assistierter Suizid nimmt stark zu,” Schweizerische Eidgenossenschaft, geraadpleegd 4 februari 2022, <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/dienstleistungen/fuer-medienschaffende.assetdetail.15084042.html>.

⁴⁹⁴ KNMG, *Euthanasie in cijfers*, 2019, <https://www.knmg.nl/infographic-euthanasie/>.

⁴⁹⁵ Wils, *Sich den Tob geben*, 78, 79.

overlijden, opgesteld door de Zwitserse Academie voor Medische Wetenschappen (SAMS) bepaalde in juni 2018 dat hulp bij zelfdoding ook is toegestaan bij niet-dodelijke ziekten.⁴⁹⁶

Het effect van de liberaal-juridische situatie in Zwitserland is dat de genoemde sterfhulpklinieken autonoom functioneren, zonder met elkaar samen te werken.⁴⁹⁷ Zwitserland is een toevluchtsoord geworden voor mensen van over de hele wereld die willen sterven, maar voor wie in eigen land de euthanasiewetgeving te restrictief ervaart. Er wordt niet voor niets gesproken over ‘doods- of zelfmoordtoerisme’.⁴⁹⁸ Hoewel er kritische, ethische tegengeluiden zijn, lijkt het er niet op dat de nationale politiek beperkende stappen zal gaan zetten.

9.4 Europees perspectief

Tegenstanders van euthanasie, met name in het zuiden en oosten van Europa, verzetten zich meestal tegen de liberalisering van euthanasie en hulp bij zelfdoding vanuit moraal-filosofische stellingnames vanuit Rooms-katholiek perspectief. Dikwijls wordt daarbij ook een passend antwoord gevonden in groeiende aandacht voor palliatieve zorg.⁴⁹⁹

Een belangrijk ethisch uitgangspunt binnen Europees verband is het begin van het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie, door de lidstaten ondertekend op 7 december 2000 in Nice⁵⁰⁰:

Article 1

Human dignity

Human dignity is inviolable. It must be respected and protected.

Article 2

Right to life

1. Everyone has the right to life.
2. No one shall be condemned to the death penalty, or executed.

Menselijke waardigheid als grondrecht van de Europese Unie kan in het euthanasiedebat fundamenteeler worden ingebracht.⁵⁰¹ Het vormt daarmee een interessant perspectief⁵⁰² voor de komende jaren wanneer in Europa het euthanasiedebat verder zal oplaaien.⁵⁰³ Deze artikelen waarmee het handvest opent, sluiten aan op de menselijke waardigheid in de preambules van de Universele Verklaring van de rechten van de mens en in een aantal belangrijke VN-mensenrechtenverdragen.⁵⁰⁴

Waar mijns inziens een sleutel voor dialoog en actualisering van het concept van de menselijke waardigheid ligt, is een nieuwe filosofische, theologische en ethische benadering waarin wordt

⁴⁹⁶ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), *Medizin-ethische Richtlinien. Umgang mit Sterben und Tod*, 25, <https://www.samw.ch/de/Ethik/Themen-A-bis-Z/Sterben-und-Tod.html>.

⁴⁹⁷ Anita Kovacevic, Christian Bartsch, “Suizidbeihilfe in der Schweiz,” in *Sozialpolitik CH* 1 (2017): 9.

⁴⁹⁸ Saskia Gauthier, Julian Mausbach, Thomas Reisch, Christine Bartsch, “Suicide tourism: a pilot study on the Swiss phenomenon,” *J Med Ethics* 41 (2015): 611-617, DOI: 10.1136/medethics-2014-102091.

⁴⁹⁹ Palliative care for older people in care and nursing homes in Europe (PACE) project, *Palliative care for dignity in old age. Addressing the Needs of Older People in Long-Term Care Facilities in Europe*, (2019), <https://cordis.europa.eu/docs/results/603/603111/final1-pace-policy-recommendations-booklet-final.pdf>.

⁵⁰⁰ *Charter of fundamental rights of the European Union*, (2000/C 364/01) signed on December 7, 2000 in Nice by the Member States of the EU, https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_en.pdf. Nederlandse vertaling: https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_nl.pdf.

⁵⁰¹ Henk Jochemsen, “Biotech and public policy. The European Debate,” in Charles W. Colson, Nigel M. de S. Cameron (red.), *Human Dignity in the Biotech Century. A Christian Vision for Public Policy*, (Illinois: Intervarsity Press, 2004), 217-220.

⁵⁰² Charles C. Camosy, *Losing our dignity. How Secularized Medicine Is Undermining Fundamental Human Equality*, (New York: New City Press, 2021).

⁵⁰³ “Euthanasia/Assisted Suicide in Europe: Law, Policy & Future,” in: *A European Pro-Life Strategy*, (Amersfoort: Sallux, 2021), 48-91, Sallux, *Pro-Life in Ireland and Europe*, (Amersfoort: Sallux, 2021).

⁵⁰⁴ Zie bijvoorbeeld het Internationale Verdrag inzake Burgerrechten en Politieke Rechten (1966) en het Internationale Verdrag inzake Economische, Sociale en Culturele Rechten (1966).

gezocht naar een gemodificeerde betekenis van menselijke waardigheid als een belangrijk rechtsbeginsel. Niet vanuit de seculiere visie op menselijke waardigheid die is gebaseerd op menselijke vermogens, maar vanuit de visie waarin menselijke waardigheid wordt gezien als inherent aan het mens-zijn. De waardigheid van het menselijk leven is in deze visie niet afhankelijk van fysieke of mentale vermogens. Mensen - ook de ongeboren en afgetakelden, aan het einde van hun leven – bezitten deze menselijke waardigheid en zijn derhalve beschermwaardig. In deze *gegeven* waardigheid ligt een beroep om de *ervaren* waardigheid zo goed mogelijk te bevorderen en deze niet te hanteren als criterium voor de levenswaardigheid.⁵⁰⁵ Menselijke waardigheid is, in nogmaals woorden van De Blois en Jochemsen, de “verwoording van de erkenning van de mens als schepsel, geschapen naar Gods beeld en gelijkenis, een uitgangspunt van de joods-christelijke moraal. De menselijke waardigheid begrepen in het licht van zijn historische, godsdienstige en filosofische wortels, duidt erop dat de mens respect verdient, omdat zijn bestaan als zodanig zin heeft, zelfs wanneer die mens daar zelf niet van overtuigd is. (...) Voor de medische ethiek en het gezondheidsrecht lijkt ons van fundamentele betekenis dat de menselijke waardigheid en niet de individuele zelfbeschikking voorop staat in een opsomming van mensenrechten. De menselijke waardigheid is een gegeven; het is geen verworvenheid die weer kan worden prijsgegeven.”⁵⁰⁶

Het is van eminent belang dat het debat in de lidstaten gevoerd wordt over de verhouding tussen het zelfbeschikkingsrecht en de menselijke waardigheid. Hoe het debat over deze gevoelige ethische onderwerpen in de lidstaten gevoerd wordt, heeft gevolgen voor de EU. Als het debat over euthanasie de cultuurstrijd verder doet opvlammen komt dat de EU niet ten goede. Verder is het voor de EU van belang dat het primaat van de menselijke waardigheid niet onder druk komt te staan in de lidstaten. Terecht wordt gesteld dat de erosie van grondrechten in de lidstaten ook erosie van de EU als waardengemeenschap bevordert. Dit zou het functioneren van de rechtsstaat in de EU ondermijnen. Hetzelfde geldt voor de principes waarop deze grondrechten rusten. Als de onderliggende principes onder druk komen te staan heeft dat gevolgen voor de grondrechten. Als het primaatschap van de menselijke waardigheid in de lidstaten erodeert zal dat niet zonder gevolgen blijven voor de EU.

Dit geldt temeer nu de EU sinds de coronacrisis grotere stappen heeft gezet naar een ‘Europese Gezondheidsunie’⁵⁰⁷. Dit betekent dat ontwikkelingen in de medische ethiek niet langer los staan van de EU. Een interessante ontwikkeling in dat kader is dat de Europese Commissie wil inzetten op ziektepreventie en kankerbestrijding. Dat betekent dat de Europese Gezondheidsunie verder reikt dan bijvoorbeeld de gezamenlijke inkoop van vaccins. Met dat de Commissie stappen zet in de concrete gezondheidszorg worden de debatten in de medische ethiek steeds belangrijker voor het EU-beleid. In dit opzicht staan we nog maar aan het begin van een ontwikkeling waarvan het verloop erg afhankelijk is van het politieke tij in de EU en in de EU-lidstaten. Juist daarom is het nu noodzakelijk om het belang van de ontwikkelingen in de medische ethiek voor de EU sterker te benadrukken. Met het initiëren van de Europese Gezondheidsunie is het primaatschap van de menselijke waardigheid van nog groter belang geworden voor Europees beleid.

9.5 Ontwikkelingen op Europees niveau

Het directe debat over euthanasie wordt nu nog niet op het niveau van de EU-instellingen gevoerd, maar zijn er wel degelijk ontwikkelingen aan te wijzen op het bredere niveau van Pan-Europese instellingen. Dat geldt dan primair voor ontwikkelingen binnen de European Court of Human Rights (ECHR) en de Parlementaire Assemblee voor de Raad van Europa.

⁵⁰⁵ De Blois, “Een kritisch slotperspectief,” 178.

⁵⁰⁶ De Blois, “Een kritisch slotperspectief,” 174.

⁵⁰⁷ “Europese Gezondheidsunie,” Europese Commissie, geraadpleegd 16 februari 2022, https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/promoting-our-european-way-life/european-health-union_nl.

9.5.1 Resolutie tegen euthanasie in de Parlementaire Assemblee voor de Raad van Europa

De primaire functie van de Raad van Europa is de bescherming van mensenrechten zoals vastgelegd in het Europees verdrag ter Bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden (EVRM).⁵⁰⁸ Vrijwel alle landen van het Europese continent zijn lid van de Raad van Europa (RvE). De RvE heeft een eigen Parlementaire Assemblee (Parliamentary Assembly of the Council of Europe, PACE) die bestaat uit parlementariërs vanuit de nationale parlementen van de landen aangesloten bij de RvE.⁵⁰⁹

In 1999 werd er een aanbeveling in PACE aangenomen waarin lidstaten opgeroepen werd euthanasie af te wijzen.⁵¹⁰

De volgende oproep was onderdeel van de aanbeveling:

“...beveelt het Comité van Ministers aan om de lidstaten van de Raad van Europa om de waardigheid van terminaal zieke of stervende personen te respecteren en te beschermen in alle opzichten:

(...)

C. door het verbod te handhaven om opzettelijk het leven te nemen van terminaal zieke of stervende personen en tegelijkertijd:

9.3.1. erkennen dat het recht op leven, in het bijzonder met betrekking tot een terminaal zieke of

stervende, wordt gegarandeerd door de lidstaten, in overeenstemming met artikel 2 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens waarin staat dat “niemand zal opzettelijk worden beroofd van zijn leven”;

9.3.2. erkennen dat de wens van een terminaal zieke of stervende persoon om te sterven nooit een rechtsvordering om te overlijden door toedoen van een andere persoon inhoudt;

9.3.3. erkennen dat de doodswens van een terminaal zieke of stervende niet op zichzelf een wettelijke rechtvaardiging kan vormen om handelingen uit te voeren die bedoeld zijn om de dood teweeg te brengen.”

9.5.2 Resolutie Palliatieve Zorg in de Parlementaire Assemblee voor de Raad van Europa

In 2018 heeft de PACE een resolutie aangenomen die de lidstaten van de RvE aanspoort tot betere palliatieve zorg. Deze resolutie was ingediend door Senator Ronan Mullen uit Ierland.⁵¹¹

In het kader van deze publicatie zijn de volgende uitspraken van deze resolutie van belang:

1. De Parlementaire Vergadering erkent dat palliatieve zorg van fundamenteel belang is voor de menselijke waardigheid en een onderdeel is van het mensenrecht op gezondheid.

3. In navolging van zijn resolutie 1649 (2009), *Palliatieve zorg: een model voor innovatief gezondheids- en sociaal beleid*, benadrukt de Vergadering dat palliatieve zorg niet alleen beschikbaar moet zijn voor terminaal zieken, maar ook voor chronisch zieken en voor personen die een hoog niveau van individuele zorg nodig hebben die baat zouden hebben bij de palliatieve zorgbenadering. Met een vergrijzende bevolking, langer leven en meer jaren van chronische ziekte en pijn, kan de komende jaren worden geanticipeerd op een substantiële toename van de behoefte aan palliatieve zorg.

⁵⁰⁸ Europa Nu “Raad van Europa (RvE)”.

⁵⁰⁹ Europa Nu “Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa”.

⁵¹⁰ PACE Recommendation 1418 (1999) ‘Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying’ Assembly debate on 25 June 1999 (24th Sitting) (see Doc. 8421, report of the Social, Health and Family Affairs Committee, rapporteur: Mrs Gatterer; and Doc. 8454, opinion of the Committee on Legal Affairs and Human Rights, rapporteur: Mr McNamara). Text adopted by the Assembly on 25 June 1999 (24th Sitting).

⁵¹¹ PACE resolution ‘The provision of palliative care in Europe’ Text adopted by the Standing Committee, acting on behalf of the Assembly, on 23 November 2018 (see Doc. 14657, report of the Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development, rapporteur: Mr Rónán Mullen). <https://pace.coe.int/en/files/25214/html>.

7. Gezien het bovenstaande roept de Vergadering de lidstaten van de Raad van Europa op om de volgende maatregelen te nemen om de palliatieve zorgdiensten te versterken en de toegang tot palliatieve zorg van hoge kwaliteit te garanderen voor zowel volwassenen als kinderen die dat nodig hebben:

7.1 palliatieve zorg erkennen als een mensenrecht, het definiëren als onderdeel van de gezondheidszorg en er de nodige middelen aan besteden.

Hierin zien we dat palliatieve zorg gedefinieerd wordt als handhaving en realisatie van menselijke waardigheid in de gezondheidszorg. Dit onderstreept de eerdere stellingname dat het debat rond het einde van het leven uiteindelijk een debat is over de menselijke waardigheid en het behoud ervan. PACE roept in paragraaf 7.1 dan ook op om deze visie op palliatieve zorg te implementeren in de lidstaten van de RvE. Daarnaast roept de resolutie op om de palliatieve zorg uit te breiden als onderdeel van de zorg aan chronisch zieken.

9.5.3 Uitspraken EHRM (Europees Hof voor de Rechten van de Mens)

De afgelopen twee decennia zijn er pogingen ondernomen om euthanasie en hulp bij zelfdoding te legaliseren via het mechanisme van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM). Tot nu toe zijn alle pogingen om actieve euthanasie en hulp bij zelfdoding langs deze route te legaliseren voor heel Europa mislukt. In een aantal zaken heeft de EHRM dit inhoudelijk uitgesproken.

In de zaak *Pretty vs. United Kingdom* heeft de EHRM in 2002 uitgesproken dat er geen recht op euthanasie bestaat op basis van de EVRM.⁵¹² De zaak van *Haas vs Switzerland* (2011) bevestigde dezelfde lijn van denken.⁵¹³

Recent is er een ontwikkeling in de EHRM waar te nemen die niet zozeer wijst op een terugkomen op eerdere uitspraken, maar wel op een nadrukkelijker rol in de overwegingen voor het feit dat de lidstaten euthanasie toestaan (*Koch v Germany*, *Gross v Switzerland*, *Lambert v France*).⁵¹⁴⁵¹⁵⁵¹⁶

Hieruit blijkt opnieuw de wisselwerking van wat er in Europa op nationaal niveau gebeurt op het vlak van de medische ethiek met de effecten hiervan op Europees niveau.

9.6 Concluderende samenvatting

Het is van belang om bij het beoefenen medische ethiek rond euthanasie, de Europese context in ogenschouw te nemen vanwege de wisselwerking tussen de verschillende lidstaten van de EU. Maar niet minder vanwege de geest van het Verlichtingsdenken, bijgekleurd door het postmoderne subjectivistische individualisme, die zich binnen Europa zich dominerend manifesteert in het euthanasiedebat in waarden als gelijkheid en vrijheid/autonomie.

De (fase van totstandkoming van) wetgeving rond euthanasie verschilt per EU-lidstaat, net als de wetgeving in zichzelf qua inhoud. Sommige landen, zoals Nederland en België, zijn progressief en lopen voor op de rest van Europa, hoewel dit niet zonder kritiek is. In deze landen wordt binnen de politiek en maatschappelijke bewegingen nagedacht over verdere verruiming van euthanasiewetgeving die zich nu richt op actieve levensbeëindiging bij 'voltooid leven'. Aan de andere kant zijn er landen waar (actieve) euthanasie verboden is en de maatschappelijke en politieke debatten emotioneel verlopen. Soms komt het verzet tegen liberalisering met name voort uit een conservatief christelijke traditie (Italië, Portugal), bij Duitsland vanuit een gevoelig verleden met het

⁵¹² CASE OF PRETTY v. THE UNITED KINGDOM Application no. 2346/02 Final Judgement ECHR.

⁵¹³ CASE OF HAAS v. SWITZERLAND (Application no. 31322/07) Final Judgement ECHR.

⁵¹⁴ CASE OF KOCH v. GERMANY ((Application no. 497/09) Final Judgement ECHR.

⁵¹⁵ CASE OF GROSS v. SWITZERLAND (Application no. 67810/10) Final Judgement ECHR.

⁵¹⁶ CASE OF LAMBERT AND OTHERS v. FRANCE (Application no. 46043/14) Final Judgement ECHR.

onderwerp. Spanje heeft nog maar zeer recent euthanasie en hulp bij zelfdoding bij wet geregeld, maar er heerst nog onrust en de eerste praktijkgegevens moeten nog naar buiten worden gebracht. Een bijzondere plek neemt Zwitserland in die bij hulp bij zelfdoding zoveel ruimte laat aan commerciële sterfhulporganisaties dat het een aanzuigende werking ('doodstoerisme') heeft op burgers uit andere Europese landen.

Een belangrijk perspectief waarmee een dam kan worden opgeworpen tegen de verdergaande liberalisering van euthanasie in Europa is het concept van menselijke waardigheid, zoals is verankerd in het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie: "Human dignity is inviolable. It must be respected and protected."

Bronnen

"Wet betreffende de euthanasie." In *Belgisch Staatsblad*, 22 juni 2002.

https://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2002/06/22_1.pdf#Page16.

Alderliesten, Arthur. "Dietrich Bonhoeffer en de bio-ethiek van het levensbegin," Masterthesis, Theologische Universiteit Kampen, 2021.

Banner, Leon. "Spain. 50 cases of euthanasia and 130 requests." Spark Chronicles. Geraadpleegd 4 februari 2022. <https://sparkchronicles.com/spain-50-cases-of-euthanasia-and-130-requests/>.

Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek. *Advies nr. 73 van 11 september 2017 betreffende euthanasie in geval van niet-terminale patiënten, psychisch lijden en psychiatrische aandoeningen*. https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/advies_73_euthanasie.pdf.

Boer, Theo. "Positie van Distelmans zou elders onhoudbaar zijn." *De Morgen*, 13 december 2015. <https://www.demorgen.be/meningen/positie-van-distelmans-zou-elders-onhoudbaar-zijn~bbb69391/>.

Bilaterale Arbeitsgruppe der Deutschen Bischofskonferenz und der Vereinigten Evangelisch-Lutherischen Kirche Deutschlands. *Gott und die Würde des Menschen*. Paderborn/Leipzig: Bonifatius/Evangelische Verlagsanstalt, 2017.

Bundesministerium der Justiz/Bundesamt für Justiz. *Strafgesetzbuch (StGB). § 217 Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung*. Geraadpleegd 13 januari 2022. https://www.gesetze-im-internet.de/stgb/_217.html.

BVerfG. *Urteil des Zweiten Senats vom 26. Februar 2020 - 2 BvR 2347/15 -*, Rn. 1-343. Geraadpleegd 13 januari 2022. http://www.bverfg.de/e/rs20200226_2bvr234715.html.

Camosy, Charles C. *Losing our dignity. How Secularized Medicine Is Undermining Fundamental Human Equality*. New York: New City Press, 2021.

Dijk, Diederik van, Doesburg Leo van. *Legalizing euthanasia: what we can learn from the Netherlands*. Amersfoort: Sallux, 2021. <https://sallux.eu/Sallux%20-%20Legalizing%20Euthanasia%20WEB.pdf>.

Europees Instituut voor Bio-ethiek. "Nieuwe Spaanse euthanasiewet enkele dagen voor inwerkingtreding aangevochten voor het Constitutioneel Hof." Geraadpleegd 12 januari 2022. <https://www.ieb-eib.org/nl/nieuws/einde-van-het-leven/euthanasie-en-geassisteerde-zelfmoord/nieuwe-spaanse-euthanasiewet-enkele-dagen-voor-inwerkingtreding-aangevochten-voor-het-constitutioneel-hof-2025.html?backto=pays-es>.

Europees Instituut voor Bio-ethiek. “Portugese parlementsleden keuren nieuwe versie van euthanasiewet goed.” Geraadpleegd 14 januari 2022. <https://www.ieb-eib.org/nl/nieuws/einde-van-het-leven/euthanasie-en-geassisteerde-zelfmoord/portugese-parlementsleden-keuren-nieuwe-versie-van-euthanasiewet-goed-2066.html?backto=pays-pt>.

Europees Instituut voor Bio-ethiek. “Portugal: Euthanasiewet ongrondwettelijk verklaard.” Geraadpleegd 14 januari 2022. <https://www.ieb-eib.org/nl/nieuws/einde-van-het-leven/euthanasie-en-geassisteerde-zelfmoord/portugal-euthanasiewet-ongrondwettelijk-verklaard-1972.html>.

Gauthier, Saskia, Mausbach, Julian, Reisch, Thomas, Bartsch, Christine. “Suicide tourism: a pilot study on the Swiss phenomenon.” *J Med Ethics* 41 (2015): 611-617. DOI: 10.1136/medethics-2014-102091.

Groen van Prinsterer, G. *Ongeloof en revolutie*. Franeker: Wever, 1976.

Haekens, An. “Ga de dialoog aan, Distelmans!” *De Morgen*, 14 december 2015. <https://www.demorgen.be/meningen/ga-de-dialoog-aan-distelmans~bbde4843/>.

Hendriks, Aart. “Euthanasie in Zuid-Europa. Nieuwe jurisprudentie en wetsvoorstellen.” *Nederlands Juristenblad* nr. 24 (2020): 1737-1539.

Jochimsen, H., Glas, G. *Verantwoord medisch handelen. Proeve van een christelijke medische ethiek*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1997. Verantwoording nr. 13.

Kinneking, Andreas. *De onzichtbare maat. Archeologie van goed en kwaad*. Amsterdam: Prometheus, 2020.

KNMG, *Euthanasie in cijfers*. 2019. <https://www.knmg.nl/infographic-euthanasie/>.

Kovacevic, Anita, Bartsch, Christian. “Suizidbeihilfe in der Schweiz.” In *Sozialpolitik CH* 1 (2017): 1-11.

Lieverse, P.J., Blois, M. de, Boer, Th. A., et al. *Dood gewoon. Perspectieven op 35 jaar euthanasie in Nederland*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 2005. Lindeboomreeks 15.

Lifton, Robert Jay. *Nazi-dokters. De psychologie van de rassenmoord in het Derde Rijk*. Utrecht/Aartselaar: A.W. Bruna & Zoon, 1987.

Medisch Contact. “Spanje legaliseert als vierde EU-lidstaat euthanasie.” Geraadpleegd 12 januari 2022. https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/nieuwsartikel/spanje-legaliseert-als-vierde-eu-lidstaat-euthanasie.htm?utm_source=twitter&utm_medium=coosto.

Mill, John Stuart. *On Liberty*. Cambridge: Cambridge University Press, 1989.

Ministerio de la presidencia relaciones con las cortes y memoria democratie. “Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.” In *Boletín oficial des estatdo*, Jueves 25 de marzo de 2021. <https://www.boe.es/boe/dias/2021/03/25/pdfs/BOE-A-2021-4628.pdf>.

Palliative care for older people in care and nursing homes in Europe (PACE) project. *Palliative care for dignity in old age. Addressing the Needs of Older People in Long-Term Care Facilities in Europe*. (2019). <https://cordis.europa.eu/docs/results/603/603111/final1-pace-policy-recommendations-booklet-final.pdf>.

PALNWS. “Portugese president stelt veto tegen euthanasiewet.” Geraadpleegd 14 januari 2022. <https://palnws.be/2021/11/portugese-president-stelt-veto-tegen-euthanasiewet/>.

Proctor, Robert N. *Racial hygiene. Medicine under the nazis*. London: Harvard University Press, 1988.

Raus, Kasper, Vanderhaegen, Bert, Sterckx, Sigrid. “Euthanasia in Belgium: Shortcomings of the Law and Its Application and of the Monitoring of Practice.” *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine* 46 nr. 1 (2021): 80–107. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhaa031>.

“Euthanasia/Assisted Suicide in Europe: Law, Policy & Future.” In: *A European Pro-Life Strategy*, 48-91. Amersfoort: Sallux, 2021.

Sallux, *Pro-Life in Ireland and Europe*. Amersfoort: Sallux, 2019.

Schwarzenegger, Christian, Summers, Sarah J. “Criminal Law and Assisted Suicide in Switzerland.” Universität Zürich. Geraadpleegd 14 januari 2022. <https://www.ius.uzh.ch/dam/jcr:00000000-5624-cdd2-ffff-ffffa664e063/assisted-suicide-Switzerland.pdf>.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), *Medizin-ethische Richtlinien. Umgang mit Sterben und Tod*. <https://www.samw.ch/de/Ethik/Themen-A-bis-Z/Sterben-und-Tod.html>.

Schweizerische Eidgenossenschaft. “Häufigste Todesursachen bleiben im Jahr 2018 stabil - assistierter Suizid nimmt stark zu.” Geraadpleegd 4 februari 2022. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/dienstleistungen/fuer-medienschaffende.assetdetail.15084042.html>.

Tagesschau. “Schäuble ist beliebt wie nie.” Geraadpleegd 13 januari 2022, <https://www.tagesschau.de/inland/deutschlandtrend/deutschlandtrend-339.html>.

Verburg, Marja. “Rechters: Euthanasiewet in strijd met grondwet.” Duitslandinstituut. Geraadpleegd 13 januari 2022. <https://duitslandinstituut.nl/artikel/35772/rechters-euthanasiewet-in-strijd-met-grondwet>.

A European Pro-Life strategy. Amersfoort: Sallux, 2021.

Wier, Marten van de. “In Zwitserland loopt nu een eenvoudige route naar de dood.” *Trouw* 8 januari 2021. <https://www.trouw.nl/buitenland/in-zwitserland-loopt-nu-een-eenvoudige-route-naar-de-dood~b54a473d/>.

Wills, Jean-Pierre. *Sich den Tot geben. Suizid als letzte Emanzipation*. Stuttgart: Hirzel, 2021.

Wyatt, John. “Euthanasia and assisted suicide.” In *Cambridge Papers. Towards a biblical mind* 19 nr. 2 (2010): 1-6. <https://cdn2.hubspot.net/hubfs/6674075/Cambridge%20Papers/Euthanasia%20and%20assisted%20suicide.pdf?hsCtaTracking=6ad70aa8-39ce-4937-9f50-8f7078a964e6%7Cba625eb8-e505-45a3-9634-3dd15be800a5>.

