

Aan het bestuur en de directeur van NVVE

Commentaar op strategische verkenning 'Waardig sterven'

Drie stappen achteruit

Inleiding

In november 2015 heeft het bestuur van NVVE uitgebracht de nota *Waardig sterven, een strategische verkenning van het recht op zelfbeschikking bij het zelfgekozen levenseinde en een voorzet voor een agenda voor de toekomst*. Deze nota wordt hier verder aangeduid als 'Strategische verkenning'.

In de brief van de directeur aan de deelnemers van de ledenberaden staat dat bestuur en directeur alle schriftelijke commentaren op de Strategische verkenning direct na de ledenberaden op 14, 15 en 16 maart 2016 zullen verwerken in een aangepaste nota. Deze wordt dan op de website geplaatst. Op het ledenoverleg op 7 april 2016 wordt de aangepaste nota besproken. Er kunnen dan tot 14 april amendementen worden ingediend. Op de algemene ledenvergadering op 14 mei 2016 wordt besloten over de aangepaste nota en de amendementen.

Beleidsnota uit 2008

Na het inwerkingtreden van de euthanasiewet heeft NVVE in 2003 zijn doelstelling verbreed. Sindsdien richt NVVE zich op een breder palet van mogelijkheden om waardig te sterven dan alleen de klassieke euthanasie. De NVVE zet zich in voor de emancipatie van de vrije mens die voor zijn sterven staat.

In de beleidsnota uit 2008 *Perspectieven op waardig sterven* heeft NVVE deze ruimere doelstelling uitgewerkt. Voor het eerst werden beleidsdoelen geformuleerd. Kernpunten van deze beleidsnota zijn de introductie van niet-medische stervenshulp en de introductie van een breed van palet van mogelijkheden om waardig te sterven. Er werden drie routes naar het zelfgekozen levenseinde onderscheiden: de autonome route, de hulpverleningsroute en de medische route. Daarnaast werden drie vergeten groepen benoemd: dementie, psychiatrie en voltooid leven.

De beleidsnota uit 2008 heeft het handelen van NVVE duidelijke richting gegeven. De visie sloeg aan en inspireerde. Voor zover bekend geldt deze nota nog steeds. Er is echter in de afgelopen acht jaar veel gebeurd en daarom is het goed om een nieuwe beleidsnota vast te stellen, met een visie die hopelijk weer acht jaar richtingbepalend en inspirerend is.

De nu gepresenteerde Strategische verkenning draait de klok terug naar vóór 2003: de drie routes worden teruggebracht tot twee routes, niet-medische stervenshulp is weggeschreven en er wordt heel veel nadruk gelegd op de medische route van de euthanasiewet. Met de visie van de Strategische verkenning zou NVVE drie stappen achteruit zetten en dat kan toch niet de bedoeling zijn.

Drie routes

Mensen die hun leven zelf willen beëindigen, zijn in drie categorieën in te delen:

1. ernstig zieke mensen die hun lijden niet langer verdragen en daarom willen sterven. Voor hen is een arts de natuurlijke stervenshulpverlener. De zieke kan de arts om euthanasie verzoeken. Dit is de medische route van de euthanasiewet.
2. mensen die anderen niet bij hun sterven willen betrekken en ervoor kiezen hun leven geheel in eigen regie op een waardige wijze te beëindigen. Het zijn mensen die zelf informatie over methoden van waardige levensbeëindiging kunnen vinden, zelf een keuze uit die methoden kunnen maken en zelf de benodigde middelen kunnen verkrijgen. Dit is de autonome route.
3. mensen die weliswaar hun leven zelf willen beëindigen, maar dit niet opbrengen zonder samenspraak met en hulp van anderen. Zij hebben hulp bij hun zelfdoding nodig, morele hulp om tot een goed besluit te komen en praktische hulp bij het verkrijgen van de middelen voor een waardige dood. Dit is de hulpverleningsroute.

Deze drie routes zijn nog steeds relevant en passen bij het brede palet van mogelijkheden om waardig te sterven. Ieder van de drie routes heeft zijn bestaansrecht, iedere route is noodzakelijk. De autonome route en de hulpverleningsroute zijn de niet-medische routes. NVVE dient ernaar te blijven streven dat alle drie de routes legaal en mogelijk zijn.

In ledenvergaderingen van NVVE spreekt een groot deel van de aanwezigen zich uit voor de autonome route. Dat zijn de mondige leden, bij wie de autonome route uitstekend past. Maar NVVE kent ook veel leden voor wie de autonome route niet haalbaar is. Zij brengen het niet meer op hun leven geheel in eigen regie te beëindigen. Voor hen is de hulpverleningsroute nodig. NVVE dient zich ook voor deze leden in te zetten.

Overigens doet zich bij de autonome route iets merkwaardigs voor. De Coöperatie Laatste Wil zet zich voor deze route in. Leden van de coöperatie krijgen, zo is de bedoeling, van het collectief hulp in de vorm van het verstrekken van dodelijke middelen. Daarmee is er geen sprake van een echt autonome route, maar van een hulpverleningsroute. Het in de Strategische verkenning beschreven experiment met verstrekking van de laatstewilpil behoort dan ook tot de hulpverleningsroute.

In de Strategische verkenning is de hulpverleningsroute zonder enige toelichting verdwenen. De verkenning gaat uit van twee routes: de medische en de autonome. Nu is het altijd mogelijk dat beleid wordt veranderd, maar daarvoor dienen dan wel goede argumenten te worden gegeven. Dat is niet gebeurd, hetgeen onbegrijpelijk en onzorgvuldig is.

NVVE dient vast te houden aan het bestaande beleid, waarin een breed palet van mogelijkheden om waardig te sterven wordt nagestreefd. Dat brede palet met drie routes doet recht aan de complexiteit van de problematiek en de verschillen in de behoeften van mensen die willen sterven.

Hulpverleningsroute

Bij het opstellen van de euthanasiewet is helaas de vergissing begaan om hulp bij zelfdoding in dezelfde wet te regelen als euthanasie. Daardoor werd hulp bij zelfdoding gelijk gesteld aan medische hulp bij zelfdoding, hetgeen een zeer ongelukkige inperking is.

In de beleidsnota uit 2008 is de hulpverleningsroute als volgt omschreven: 'Bij deze route doodt een persoon zichzelf met behulp van dodelijke middelen die hem door een niet-medische hulpverlener zijn verstrekt. Deze hulp bij zelfdoding door iemand die geen arts is, is in Nederland thans verboden. In Zwitserland behoort deze route wel tot de mogelijkheden.'

Veel ouderen en anderen hebben behoefte aan een stervenshulpverlener, die hen helpt bij het doorlopen van het moeilijke traject van het besluiten over de stervenswens en bij het uitvoeren van de zelfdoding. Voor veel ouderen en anderen is sterven onder eigen regie niet meer weggelegd, de dodelijke middelen zijn voor hen onbereikbaar. Daarom is er behoefte

aan een route waarin recht wordt gedaan aan zowel de zelfbeschikking van de mens als het bieden van stervenshulp. In deze hulpverleningsroute is geen plaats voor normerende criteria, wel dient te worden getoetst op de criteria vrijwillig en weloverwogen. De route dient transparant en toetsbaar te zijn.

Zoals gezegd is de hulpverleningsroute in de Strategische verkenning zonder enige toelichting verdwenen. In de brief van de directeur aan de deelnemers van de ledenberaden wordt opgemerkt dat voor de hulpverleningsroute geen draagvlak bestaat. Welk draagvlak wordt hiermee bedoeld: bij de leden, de samenleving of de politiek? Het argument van ontbrekend draagvlak is geen relevant argument voor een beleidsvisie. Voor de laatstewilpil bestaat tot nu toe bij de politiek ook geen draagvlak, maar NVVE blijft deze pil zeer terecht nastreven.

Uit het boek van Frederique Defesche 'Voltooid leven in Nederland' blijkt trouwens dat in de Nederlandse samenleving *wel* steun voor zelfdoding van ouderen met een voltooid leven bestaat. Daarnaast zijn er de ervaringsdeskundigen, die weten dat mensen met een doodswens veelal behoefte hebben aan een luisterend oor en een helpende hand, hetzij van een professionele stervensbegeleider hetzij van een dierbare naaste. De groep die behoefte heeft aan hulp zal groter zijn dan de groep die zonder enige vorm van hulp het leven weet te beëindigen.

Voltooid leven

De problematiek van mensen die hun leven voltooid achten, is geen medische problematiek. Het gaat om een existentiële problematiek, die niet tot het deskundigheidsgebied van artsen hoort. Veel artsen hebben daarom veel moeite met medische stervenshulp in geval van voltooid leven.

De groep Uit Vrije Wil, de initiator van het burgerinitiatief voltooid leven, heeft de hulpverleningsroute bij voltooid leven uitgewerkt en nauwkeurig beschreven (zie het boek 'Uit vrije wil, waardig sterven op hoge leeftijd'). De stervenshulp wordt hierin in handen gelegd van gecertificeerde niet-medische hulpverleners. De procedure is zorgvuldig, transparant en toetsbaar.

Uit Vrije Wil heeft in 2013 zijn gedachtengoed aan NVVE overgedragen. NVVE heeft dit geaccepteerd en toegezegd er goed voor te zorgen. Als NVVE de hulpverleningsroute niet langer wil nastreven, dient NVVE het gedachtengoed aan Uit Vrije Wil terug te geven. Dan is de erfenis van Uit Vrije Wil bij NVVE immers niet langer in goede handen.

Geen monopolie van artsen op stervenshulp

Stervenshulp door artsen binnen de medische route is logisch en goed. Nederland mag zijn artsen dankbaar zijn voor het ontwikkelen van onze zorgvuldige en humane euthanasiepraktijk. Ten aanzien van stervenshulp buiten het medisch domein zijn artsen zelf heel terughoudend of afwijzend. Dat valt immers buiten hun professionele deskundigheid.

Uit het rapport van 2004 van de door KNMG ingestelde Commissie Dijkhuis over hulp bij lijden aan het leven blijkt dat het zeker niet vanzelfsprekend is dat lijden aan het leven onder het medisch-professionele domein van de arts valt.

In de Strategische verkenning wordt het monopolie van artsen bevestigd en wordt KNMG betiteld als belangrijke partner van NVVE. Ook wordt de euthanasiewet met zijn medische route centraal gesteld. Dit eenzijdige accent op artsen en medische stervenshulp is onjuist en beperkt de brede doelstelling van NVVE ten onrechte.

Samenvatting

Dit commentaar op de Strategische verkenning kan met de volgende voorstellen voor wijzigingen worden samengevat:

1. Ga uit van de ruime doelstelling van NVVE: de emancipatie van de vrije mens die voor zijn sterven staat, en het streven naar een breder palet van mogelijkheden dan alleen euthanasie.
2. Ga voor het uitbreiden van legale mogelijkheden van stervenshulp niet uit van de huidige op de medische route gerichte euthanasiewet.
3. Handhaaf het bestaande brede palet van drie routes naar het zelfgekozen levenseinde: medische route, autonome route en hulpverleningsroute. Een breed palet doet recht aan de complexiteit van de problematiek en de verschillen in de behoeften van mensen die willen sterven.
4. Handhaaf het streven naar het legaliseren van hulp bij zelfdoding buiten het medisch domein, waarmee inhoud wordt gegeven aan de hulpverleningsroute. Niet-medische hulp bij zelfdoding dient zijn eigen wettelijke regeling te krijgen.
5. Streef bij voltooid leven naar het legaliseren van stervenshulp buiten het medisch domein; geef het gedachtengoed van Uit Vrije Wil anders aan Uit Vrije Wil terug.
6. Ga niet uit van een monopolie van artsen op stervenshulp en benoem KNMG niet als belangrijke partner om waardig sterven mogelijk te maken. KNMG is alleen een belangrijke partner voor de medische route.

Wouter Beekman

Naarden, 1 maart 2016