



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

'Voltooid leven' en de grenzen van het medisch domein

den Hartogh, G.A.

DOI

[10.5553/TvGR/016508742021045001002](https://doi.org/10.5553/TvGR/016508742021045001002)

Publication date

2021

Document Version

Final published version

Published in

Tijdschrift voor Gezondheidsrecht

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

den Hartogh, G. A. (2021). 'Voltooid leven' en de grenzen van het medisch domein. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 45(1), 5-14. <https://doi.org/10.5553/TvGR/016508742021045001002>

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

ARTIKELEN

‘Voltooid leven’ en de grenzen van het medisch domein*

Prof. dr. G.A. den Hartogh**

1. Wat kunnen we leren uit het Perspectief-rapport?

Zoals in 2017 in het regeerakkoord was afgesproken is in 2019 in opdracht van VWS een onderzoek uitgevoerd naar de vraag hoeveel ouderen een persisterende en actieve wens tot levensbeëindiging hebben die buiten de reikwijdte van de bestaande euthanasiewetgeving lijkt te vallen.¹ Welke wensen daar buiten ‘lijken te vallen’ wordt in deze context niet door de zorgvuldigheidseisen uit de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl, 2002) bepaald, maar door de aanvullende eis die de Hoge Raad in 2002 in het Brongersma-arrest stelde: dat het lijden van de betrokkene dat het euthanasieverzoek motiveert in overwegende mate moet voortvloeien uit een of meer medisch geclassificeerde somatische of psychische ziektes of aandoeningen.² Het lijden moet, zoals de KNMG het in 2011 formuleerde, een medische grondslag hebben.³ Het onderzoek was gewenst omdat het Tweede Kamerlid Pia Dijkstra (D66) in 2016 een conceptwetsvoorstel had gepubliceerd, waarin zij beoogde hulp bij zelfdoding aan ouderen (75+) mogelijk te maken.⁴ De hulp zou niet door artsen verleend moeten worden, maar door gecertificeerde levenseindebegeleiders. Uitgangspunt van het wetsvoorstel was de opvatting dat er een groep ouderen bestaat die niet aan de Brongersma-norm voldoen, maar die hun leven niettemin willen beëindigen omdat zij het ‘als voltooid beschouwen’. Het doel van het onderzoek was om die groep in beeld te brengen. Dat was niet zo’n gek idee omdat de Commissie-Schnabel die in 2016 adviseerde om van zo’n wet af te zien in bestaand onderzoek geen duidelijke aanwijzingen voor het bestaan van de groep had kunnen vinden.⁵

De opdracht van het Ministerie van VWS aan Els van Wijngaarden, Ghislaine van Thiel en hun team was daarom zo moeilijk omdat zij een categorie doodswensen moesten identificeren waarbij een causaal verband met ziekte of aandoening ontbrak. Dat kun je alleen door diepgaand onderzoek in concrete gevallen vaststellen, niet door grootschalig

* De auteur was lid van de begeleidingscommissie van het besproken onderzoek.

** Govert den Hartogh is emeritus hoogleraar ethiek aan de Universiteit van Amsterdam.

1 E. van Wijngaarden, G. van Thiel e.a., *Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers*. ZonMw 2020. Verder aangeduid als het rapport.

2 HR 24 december 2002, ECLI:NL:PHR:2002:AE8772; vgl. Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *EuthanasieCode 2018*, 21.

3 KNMG-standpunt *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*, 23 juni 2011.

4 Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra houdende toetsing van levenseindebegeleiding van ouderen op verzoek etc. (Concept), 18 december 2016.

5 P. Schnabel e.a., *Voltooid leven: over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten*, 2016.

publieksonderzoek. De onderzoekers bedachten daarom een omweg: ze vroegen een grote groep 55-plussers of ze doodswensen hadden en of ze naar hun eigen idee ernstig ziek waren. De veronderstelling was: als ze zichzelf niet ernstig ziek voelen, zal hun doodswens wel niet uit ziekte voortkomen (p. 37, 87).

Wat hun onderzoek in elk geval heeft opgeleverd is het inzicht dat de categorie van mensen met een doodswens die niet voldoet aan de Brongersma-norm niet gebonden is aan een bepaalde leeftijd. We kunnen het hele begrip ‘voltooid leven’ dus beter vergeten. Als aanvullende wetgeving al wenselijk is, is er geen reden om die tot ouderen te beperken. Deze stelling zal ik in paragraaf 2 nader onderbouwen.

Maar daarmee lijkt de doelgroep voor aanvullende wetgeving alleen maar verruimd. Heeft het onderzoek ons zicht gegeven op de categorie van mensen, onder en boven de 70/75, die met of zonder professionele hulp hun leven zouden willen beëindigen, ook al is die wil niet te herleiden tot een medische grondslag? Dat is te veel gezegd, omdat niet uitgesloten kan worden dat een ziekte of aandoening die de betrokkene zelf niet als ernstig beschouwt toch vormen van lijden veroorzaakt die een doodswens motiveren. De onderzoekers erkennen dat ook (p. 164). De groep die de onderzoekers hebben gevonden is dus zeker te ruim omdat bij een onbekend deel van die groep wel sprake is van een medische grondslag van hun lijden. Niettemin blijkt de gevonden groep klein te zijn. 0,17% van de 55-plussers heeft al meer dan één jaar een actieve doodswens die ze zelf beschrijven als een wens om hun leven te beëindigen, terwijl ze zichzelf niet als ernstig ziek beschouwen. Dat zou neerkomen op zo'n 10.000 mensen. (Slechts 17% van die groep is ouder dan 75, p. 156.) Maar slechts bij 22% van hen woog de wens om te sterven in de week die voorafging aan het invullen van de vragenlijst zwaarder dan de wens om te blijven leven, en slechts bij 8% was dat altijd het geval (p. 83). En zelfs van hen weten we niet of ze, als ze een legale toegang tot dodelijke middelen hadden, daarvan daadwerkelijk op korte termijn gebruik zouden willen maken.⁶ Schnabel had dus gelijk: de beperkte reikwijdte van de Wtl is geen goede reden voor aanvullende wetgeving die een nieuwe beroepsgroep creëert met een eigen beroepsopleiding. Daarvoor is de doelgroep te klein.⁷

In dit artikel wil ik vooral ingaan op twee andere lessen die we uit het rapport kunnen trekken. Wat het rapport onbedoeld laat zien (par. 3) is dat er, ondanks de duidelijke standpuntbepaling van de KNMG in 2011, nog steeds aanzienlijke misverstanden onder artsen leven over de betekenis van de Brongersma-norm. Het rapport identificeert echter ook (par. 4) een categorie van doodswensen die inderdaad niet voortkomen uit een medisch geclassificeerde ziekte of aandoening maar uit schokkende ervaringen in het leven van

6 De onderzoekers beschouwen een doodswens als actief als de betrokkene enige vorm van relevante actie onderneemt, bijv. informatie zoekt of lid wordt van de NVVE, p. 38. De terminologie is ontleend aan het rapport van de Commissie-Schnabel 2016, p. 34-35. Maar die bedoelde: een actuele wens die leidt tot concrete stappen om er uitvoering aan te geven.

7 Wellicht wordt door de onderzoekers wel te veel gewicht gehecht aan het feit dat ondervraagden zeggen dat hun doodswens het best wordt omschreven als ‘een wens om mijn leven te beëindigen’ en bijvoorbeeld niet als ‘een wens om morgen niet meer wakker te worden’. Veel stervende patiënten met wie morgen een euthanasie is afgesproken zouden nog liever die morgen niet wakker worden. Binnen de groep mensen met een actieve en persisterende doodswens (0,73% van de 55-plussers) heeft de subgroep van mensen die de wens bij voorkeur omschrijven als een wens tot levensbeëindiging ook geen opvallende eigen kenmerken.

betrokkenen, zoals het verlies van een partner of een kind. Dat neemt niet weg dat artsen en psychiaters met betrekking tot zulke mensen vanuit de aard van hun beroep een taak hebben, in het bijzonder de taak om hun lijden te verlichten. Dit zou aanleiding moeten zijn om de grenzen van het medisch domein opnieuw ter discussie te stellen.

Voorstellen om naast de euthanasiewet een tweede route naar de zelfgekozen dood te openen kunnen voortkomen uit verschillende overwegingen. Er kleven twee fundamentele bezwaren aan ieder voorstel van die aard dat is gemotiveerd door de overweging dat sommige doodswensen buiten de reikwijdte van de wet vallen. Het aantal mensen in die categorie dat daadwerkelijk om die reden een beroep op een nieuwe wet zou doen is, naar we nu moeten aannemen, klein. En het resterende probleem kan op een minder ingrijpende manier worden opgelost door de reikwijdte van de wet te herzien.

De roep om aanvullende wetgeving zou echter ook uit andere motieven kunnen voortkomen. Inmiddels heeft Dijkstra haar definitieve wetsvoorstel ingediend, dat in vergelijking tot het concept slechts op ondergeschikte punten is aangepast. In de memorie van toelichting bespreekt zij het bezwaar dat de groep 75-plussers met een wens tot levensbeëindiging die buiten de reikwijdte van de euthanasiewet valt zo klein is. Haar voornaamste reactie is dat haar wet ook een veel grotere groep bedient: mensen die nog geen wens tot levensbeëindiging hebben maar rekening houden met de mogelijkheid dat ze die zullen ontwikkelen en vrezen dan niet op doktershulp te kunnen rekenen. Daar zal ik ten slotte kort op ingaan. In elk geval kunnen we vaststellen dat, als dit het echte probleem is, een andere probleemanalyse en een andere afweging van mogelijke oplossingen nodig zijn dan Dijkstra ons in al die jaren heeft geboden. D66 moet zijn huiswerk overdoen.

2. 'Voltooid leven' bestaat niet

Dat de discussie zich de laatste jaren vooral richt op de categorie 'voltooid leven' is het gevolg van het Burgerinitiatief *Uit Vrije Wil* (2010), dat destijds al leidde tot een wetsvoorstel, van Jit Peters en Eugène Sutorius, dat door de Tweede Kamer eind 2013 werd verworpen, voornamelijk omdat het niet goed zou passen in het bestaande wettelijke stelsel.⁸ Het probleem dat het Burgerinitiatief aan de orde wilde stellen was dat er een groep hoogbejaarden was met een wens tot levensbeëindiging die samenhang met hun leeftijd, maar die vanwege die extra zorgvuldigheidseis van het Brongersma-arrest niet in aanmerking zouden komen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding.⁹ Tussen 2002 en 2010 was de algemene interpretatie van dat arrest onder artsen dat je alleen euthanasie kon krijgen als je leed aan een 'ernstige ziekte'.¹⁰ Ouderdomskwalen zoals artritis, parkinson, maculadegeneratie, diabetes, maagkwalen, angina, ademhalingsklachten, tia's, osteopo-

8 Burgerinitiatief *Uit Vrije Wil* 2010; Jit Peters, Eugène Sutorius e.a. *Uit Vrije Wil: Waardig sterven op hoge leeftijd*. Amsterdam: Boom 2011.

9 In alle vier gevallen van 'voltooid leven' die in de tekst van het burgerinitiatief genoemd werden kwam de doodswens voort uit een stapeling van ouderdomsklachten.

10 Zie bijv. Gerrit van der Wal e.a., *Medische besluitvorming aan het einde van het leven*, Utrecht: de Tijdstroom 2003, hoofdstuk 10: 'klaar met leven', 'lijdend aan het leven' of 'levensmoe' wordt gedefinieerd als: levensbeëindiging op verzoek bij mensen zonder ernstige somatische of psychische aandoening.

Prof. dr. G.A. den Hartogh

rose, gebroken heup en andere vormen van botbreuk, chronische rugpijn, prostaatklachten, chronische blaasontsteking, incontinentie, evenwichtsproblemen, doofheid, spraakproblemen, zouden geen ernstige ziekten zijn, zoals kanker, ALS of een therapieresistente depressie. Dat zou ook gelden voor de cognitieve achteruitgang die voor de hogere leeftijd gewoon is, zolang die niet onttaardt in dementering. Maar de term ‘ernstige ziekte’ komt in het Brongersma-arrest niet voor en de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie hebben die restrictieve uitleg, afgezien van een incidentele uitglijder, nooit overgenomen.¹¹ In 2011 stelde de KNMG dan ook vast dat een stapeling van ouderdomsklachten wel degelijk een medische grondslag kon zijn.¹² De genoemde aandoeningen kunnen tot het verlies van gezichtsvermogen, gehoor, mobiliteit en cognitieve vermogens leiden, en dat functieverlies kan weer doodswensen van verschillende aard en graad van urgentie voeden.¹³ In de relevante dossiers van de toetsingscommissies die de onderzoekers bekeken hebben (par. 5.1) kwamen zij een opvallend hoog aantal valincidenten tegen. De angst voor verdere valpartijen speelt ook een tot nu toe onderbelichte rol in de motivatie van euthanasieverzoeken, evenals de angst voor fysieke achteruitgang in het algemeen en voor het daardoor veroorzaakte verlies van onafhankelijkheid, de angst voor verlies van cognitieve vermogens en voor een daardoor onontkoombare opname in een verpleeghuis. Die angst is vaak heel reëel: een stapeling van ouderdomskwalen maakt de betrokkene kwetsbaar voor het optreden van nieuwe kwalen.¹⁴ Bij het verlies van reservecapaciteit dat kenmerkend is voor veroudering treedt daarom vaak een versnelde accumulatie van aandoeningen op, die wel vergeleken is met een waterval.¹⁵

Sinds duidelijk is dat het Brongersma-criterium lijden dat het gevolg is van een stapeling van ouderdomskwalen niet uitsluit heeft het begrip ‘voltooid leven’ een meer beperkte betekenis gekregen. Het gaat nu om ouderen die een wens tot levensbeëindiging hebben die samenhangt met hun leeftijd, maar niet in hoofdzaak gemotiveerd wordt door lijden dat voortkomt uit ouderdomskwalen. Het is een mooie taak voor historici om eens na te gaan waar het idee vandaan kwam dat er zo’n groep bestaat; mogelijk is dat voornamelijk een suggestie die uitgaat van het begrip ‘voltooid leven’ zelf. Hoe dat ook zij, Van Wijngaarden en haar team hebben die groep evenmin kunnen vinden als de Commissie-Schna-

- 11 Het Jaarverslag 2002 van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie zegt van casus 9 (p. 26) dat er sprake was van een ‘opeenstapeling van ouderdomskwalen’, vgl. p. 12. Zie ook casus 7 in het Jaarverslag 2007, casus 7 in het Jaarverslag 2009, casus 11 in het Jaarverslag 2010, in het rapport, p. 32, ten onrechte beschreven als een versoepeling van Brongersma. Voor een uitglijer zie oordeel 2012-17, Jaarverslag 2012, casus 6, de enige maal dat een toetsingscommissie de medische grondslag van het lijden als onvoldoende beoordeelde. In het rapport, p. 68, wordt uit dit ene afwijkende oordeel geconcludeerd dat de commissies zouden eisen dat het ondraaglijk lijden niet ‘in overwegende mate existentieel’ zou mogen zijn.
- 12 KNMG-standpunt (zie voetnoot 3); vergelijk Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *EuthanasieCode* 2018, 21.
- 13 Deze causale keten wordt duidelijk beschreven door Peters en Sutorius, zie voetnoot 8. Opmerkelijk genoeg wordt die beschrijving door Dijkstra in het begin van haar memorie van toelichting geciteerd.
- 14 ‘Frailty syndrome’, zie bijv. C. Hertogh, ‘Aging beyond Frailty: the Future of Old Age’, in: M. Schermer, W. Pinxten (eds.), *Ethics, Health Policy and (Anti-) Aging: Mixed Blessings*, Dordrecht: Springer 2013.
- 15 M. Boenink, ‘Molecular medicine and concepts of disease: the ethical value of a conceptual analysis of merging biomedical technologies’, *Medicine, Health Care and Philosophy* 13 (2010): 11-23; vgl. G.J. Izaks & R.G.J. Westendorp, ‘Ill or just old? Toward a conceptual framework of the relation between aging and disease’, *BMC Geriatr* 2003: 3: 7.

bel. De vraag of er mensen zijn met een wens tot levensbeëindiging die niet teruggaat op een medische grondslag zal ik in paragraaf 4 bespreken. Maar voor zover die er zijn, heeft hun wens tot levensbeëindiging niets met hun leeftijd te maken. Mensen kunnen bijvoorbeeld een duurzame doodswens ontwikkelen als gevolg van het verlies van een levensgezel, maar dat kan op iedere leeftijd gebeuren. Hoogstens kan men verwachten dat het verlies op hoge leeftijd om begrijpelijke redenen vaker voorkomt en minder goed opgevangen kan worden. Maar zelfs deze verwachting wordt in de onderzoeksresultaten maar in beperkte mate bevestigd.

Ook al is de wens tot levensbeëindiging in afwezigheid van een medische grondslag niet specifiek voor ouderen, dan zou er nog een reden kunnen zijn om alleen voor ouderen de toegang tot dodelijke middelen te openen. Dijkstra suggereert in haar memorie van toelichting (par. 4.2) dat ouderen over een levenservaring beschikken die hen in staat stelt om beter dan jongeren te beoordelen wat er van de toekomst nog te verwachten valt. In vergelijking met adolescenten is dat wellicht juist, maar overigens is het psychologie van de koude grond.¹⁶ Ouderen verliezen niet alleen fysieke, maar helaas ook vaak cognitieve vaardigheden. Ook al zou de stelling een kern van waarheid bevatten, dan nog is het zeer de vraag of die ook opgaat voor de subpopulatie van mensen met een doodswens zoals we die in het rapport leren kennen. Dijkstra voert nog aan dat bij een korter levensperspectief de kans op onverwachtse positieve ontwikkelingen – een nieuwe buurvrouw met wie het meteen klikt – geringer is, maar het rapport laat juist zien dat die kans ook op hoge leeftijd blijft bestaan.¹⁷ En uiteindelijk is de vraag niet wie het beste in staat is om de balans van zijn leven op te maken, maar wie daar goed genoeg in is om zijn eigen fouten te mogen maken.¹⁸ Dijkstra's argumentatie op dit punt is een schoolvoorbeeld van het paternalisme dat zij, over het geheel genomen, toch juist wil afzweren.¹⁹ Laten we dus het begrip 'voltooid leven' aan de kant schuiven. Het zaait alleen maar verwarring.

3. De oorzaak en de aard van het lijden

Dat een stapeling van ouderdomskwalen erkend is als een mogelijke medische grondslag betekent niet dat de misverstanden over de betekenis van Brongersma nu de wereld uit

16 Het werk van Erikson over de levenscyclus waarnaar Dijkstra verwijst heeft een sterk normatieve inslag.

17 Zie vooral het in hoofdstuk 11 gerapporteerde vervolgonderzoek op E.J. van Wijngaarden, *Voltooid Leven: over leven en willen sterven*, Amsterdam: Atlas Contact 2016.

18 Daarom verwerpt het Duitse Bundesverfassungsgericht in zijn arrest van 26 februari 2020, 2BvR 2347/15, een leeftijdscriterium als dat van Dijkstra als een inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht.

19 De memorie van toelichting is niet geheel duidelijk op dit punt omdat daarin, evenals in het rapport van de Commissie-Schnabel, een op zichzelf verdedigbare relationele conceptie van autonomie ook gebruikt wordt voor een invulling van het zelfbeschikkingsrecht die neer kan komen op een beperking van dat recht, vgl. G.A. den Hartogh, 'Voltooid leven – Hoe verder na Schnabel?' *NJB* 2016/638. Iemand die geen hulpverlener wil inschakelen voor de uitvoering van zijn levensbeëindiging zou een doorgesloten opvatting van autonomie hebben. (Kennelijk ook als hij wel alles in overleg met intimi doet.) Anderzijds wordt barmhartigheid, geheel idiosyncratisch, opgevat als het maken van ruimte voor de eigen keuzen van mensen. Ook als de levenseindebegeleider nog mogelijkheden ziet om factoren die bijdragen tot de stervenswens te beïnvloeden, blijft het dan ook aan de oudere zelf om te bepalen of aan andere hulp nog behoefte is.

zijn. De Brongersma-norm vraagt op zichzelf alleen een causaal verband tussen een medisch geclassificeerde ziekte of aandoening en het ondraaglijk lijden van de patiënt. De norm stelt geen eisen aan de aard van dat lijden, bijvoorbeeld dat het niet in overwegende mate existentieel zou mogen zijn. Dat is nog steeds niet tot alle artsen doorgedrongen.

Frappante voorbeelden van dit misverstand zijn in het rapport te vinden in de uitkomsten van een dossieronderzoek bij het Expertisecentrum Euthanasie, voorheen bekend als de Levensindekliniek (par. 5.2). Als een euthanasieverzoek wordt ondergebracht in de categorie 'geen medische grondslag' is er vrijwel altijd wel degelijk sprake van een of meer fysieke of psychische symptomen, waaronder fysieke achteruitgang (57%), moeheid (52%), langdurig psychisch lijden (46%). Dat verzoeken in deze categorie toch worden afgewezen omdat er 'onvoldoende medische grondslag' zou zijn, blijkt vooral voort te komen uit de aard van het lijden van betrokkene. In veel gevallen (55%) is er bijvoorbeeld sprake van 'onthechting', wat door de onderzoekers wordt uitgelegd als: verlies van verbondenheid met de sociale omgeving, vaak in de vorm van het gevoel anderen tot last te zijn (p. 47). Maar hoe zou men onvermijdelijk anderen tot last kunnen zijn als dat niet het gevolg was van functiebeperkingen die zelf weer voortkomen uit fysieke aandoeningen of psychische problemen?

Als reden voor het classificatiecriterium werd al in de uitspraak van het hof Amsterdam, die door het Brongersma-arrest werd bevestigd, gewezen op de beperkte competentie van artsen: zij zijn er niet om al onze levensproblemen op te lossen maar slechts problemen die voortkomen uit gezondheidstekorten.²⁰ Van lijden dat daar niet uit voortkomt hebben ze geen verstand. Als ouderen voor de dood kiezen 'om niet-medische redenen', kan de arts hun lijden niet beoordelen, 'omdat hierover geen wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht bestaat'.²¹ Maar een medische diagnose is nooit zelf de reden om voor de dood te kiezen; de reden is de ervaring of de verwachting van lijden dat door de gediagnostiseerde aandoening veroorzaakt wordt. Dat lijden kan fysieke componenten hebben als pijn, benauwdheid, misselijkheid, lichamelijke uitputting. Maar ook bij het euthanasieverzoek van patiënten die sterven aan kanker spelen existentiële componenten van hun lijden een grotere rol dan fysieke: verlies van zin, van onafhankelijkheid en van waardigheid. Dat is elders in de wereld niet anders dan in Nederland.²² Om dat lijden te kunnen beoordelen zijn andere competenties nodig dan wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht. De KNMG heeft dit in 2011 duidelijk verwoord, en op dit punt afstand genomen van het Brongersma-arrest. De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie hebben in 2008 zelfs gesteld dat alle lijden existentieel lijden is, ook als fysieke symptomen dat lijden bepalen.²³ Het lijden bestaat immers nooit uit pijn of benauwdheid alleen, maar altijd ook uit wat die pijn en benauwdheid voor de betrokkene betekenen, de bedreiging die ervan uitgaat voor zijn bestaan.

20 Hof Amsterdam 6 december 2001, ECLI:NL:GHAMS:2001:AD6753.

21 Ook volgens Dijkstra richt haar wet zich op ouderen die om 'overwegend niet-medische redenen' de dood verkiezen boven het leven. Zij noemt hen mensen die 'niet in medisch opzicht lijden'.

22 Zie Monforte-Royo et al., 'What lies behind the wish to hasten death?', *Plos One* 7 (2012): e 37117; Hendry et al., 'Why do we want the right to die?', *Palliative Medicine* 27 (2012): 1): 13-26, voor metareviews van het relevante onderzoek.

23 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *Jaarverslag 2007*, p. 15.

4. De grenzen van het medisch domein

Uit het rapport blijkt niet welke criteria mensen gebruiken om hun ziekten of aandoeningen als ernstig te classificeren. Omdat zij ouderdomsklachten soms wel tot die categorie rekenen, zijn die criteria in elk geval ruimer dan de criteria die artsen tussen 2002 en 2010 hanteerden (en sommige wellicht nog steeds).²⁴ Ik vermoed dat mensen hun ziekte vooral als 'ernstig' benoemen als zij lijden aan de fysieke symptomen waarmee die ziekte gepaard gaat, zoals pijn en benauwdheid, en niet zozeer wanneer zij problemen ondervinden ten gevolge van de functiebeperkingen die hun ziekte veroorzaakt. Een stapeling van ziekten of aandoeningen die maar in beperkte mate met fysieke symptomen gepaard gaat kan echter heel goed zodanige functiebeperkingen met zich meebrengen dat de betrokkene niet meer in staat is om een zinvolle invulling aan zijn of haar dagen te geven, sociale contacten te onderhouden en voor zichzelf te zorgen. Ook situaties waarvoor men zich schaamt kunnen daarvan het gevolg zijn ('verlies van waardigheid'). En dit zijn zoals gezegd de meest gangbare motieven voor doodswensen, niet alleen in Nederland maar ook in Zwitserland of Oregon.

Bij sommige mensen die een doodswens rapporteren maar zichzelf niet als ernstig ziek beschouwen kan de doodswens dus toch uit de ziekte voortkomen. Dit geldt niet alleen voor patiënten met een stapeling van ouderdomsklachten, maar ook voor mensen met een al of niet behandelde psychiatrische stoornis.²⁵

Bij een belangrijke categorie doodswensen waarop het onderzoek de aandacht vestigt komen die wensen echter voort uit schokkende ervaringen in het leven van betrokkenen, zoals het verlies van een partner of een kind. De onderzoekers gaan ervan uit dat we ons met deze categorie werkelijk buiten het medisch domein bevinden. Als ze in het publieksonderzoek duidelijk willen maken wat ze bedoelen met een doodswens van iemand die niet lijdt aan een ernstige ziekte, lichten ze dat toe met behulp van een vignet. Daarin wordt een vrouw beschreven die lichamelijk en geestelijk gezond is, maar haar man een jaar geleden heeft verloren en sindsdien geen toekomstperspectief meer ervaart. Interessant genoeg is een euthanasie in een geval dat geheel overeenkomt met deze beschrijving door een RTE in 2011 als zorgvuldig beoordeeld.²⁶ Volgens de arts was er sprake van 'pathologische rouwverwerking', en dat is een medisch geclassificeerde ziekte of aandoening. In de nieuwste editie van de DSM (DSM-V) wordt van een 'persisterende complexe rouwstoornis' gesproken die duidelijker dan voorheen van depressie wordt onderscheiden.

De toetsingscommissie meende dus dat een geval als dit voldoet aan het Brongersma-criterium. Maar bij dat oordeel zijn wel vraagtekens te plaatsen. Van Wijngaarden brengt in herinnering dat de Commissie-Dijkhuis in 2004 al concludeerde dat het classificatiecriterium van de Hoge Raad 'grotendeels de complexiteit van de beoordeling van het lijden

24 In het onderzoek onder huisartsen (hoofdstuk 9, p. 117) blijkt de gemiddelde leeftijd van mensen met een doodswens die niet leden aan een 'ernstige ziekte' veel hoger te liggen dan in de zelfrapportages van burgers. De voor de hand liggende verklaring is dat beide groepen iets anders verstaan onder 'ernstige ziekte'.

25 Van de mensen met een doodswens die geen ernstige ziekte zeiden te hebben, rapporteerde 9% geen enkele ziekte, de helft een ziektelast met een score van 5-8 op een schaal van 1-10, Rapport, p. 78.

26 Jaarverslag Regionale Toetsingscommissies 2011, casus 13.

door artsen miskent'.²⁷ Een van de complicaties zou zijn dat de grens tussen wat wel en niet pathologisch is 'tamelijk arbitrair' is. En een van de voorbeelden die Dijkhuis daarvan gaf was juist psychisch lijden dat niet voortkomt uit een psychiatrische stoornis, maar uit wat de commissie 'psychosociale omstandigheden' noemde, factoren die optreden in het leven van de betrokkene. Dijkhuis gaf aan de term 'lijden aan het leven' de voorkeur boven de destijds nog gangbare term 'klaar met leven', en voor deze vorm van lijden is dat inderdaad een passend begrip.

Rouw is een normale menselijke respons op verlies. In de literatuur over traumatische rouw bestaat wel consensus dat bepaalde reacties op verlies pathologisch zijn, maar waar de grens tussen pathologisch en niet-pathologisch precies ligt, is zeer betwist.²⁸ Dat neemt niet weg dat niet alleen psychotherapeuten maar ook artsen en psychiaters aan langdurig rouwende mensen iets te bieden kunnen hebben, of die mensen nu geclassificeerd worden als psychisch gestoord of niet.²⁹

De vraag is dus niet of er een etiket te vinden is in de DSM-V of vergelijkbare classificatiesystemen, de vraag is wat dit etiket ons vertelt. Dat het Brongersma-arrest een causaal verband eist tussen ziekte en doodswens is in een geval als dit alleen al daarom problematisch omdat de doodswens zelf een integraal onderdeel is van het complex van fenomenen dat tot de diagnose leidt. Dit geldt in het algemeen voor de relatie tussen doodswensen en psychiatrische diagnoses, niet alleen bij lijden aan het leven. Wat de DSM-V ons geeft zijn immers slechts namen voor clusters van klachten waarvan 'suïcidale ideatie' er zelf één kan zijn.³⁰ Je kunt dan niet zeggen dat de doodswens 'voortkomt uit' de depressie. 'Depressie' is alleen maar een etiket voor het geheel van de klachten. Het etiket verklaart de verschijnselen niet, maar geeft alleen enige richting aan de keuze van een passende behandeling.

Wat de grenzen van het medisch domein bepaalt, is niet wat iemands problemen veroorzaakt, maar wat daaraan met behulp van medische kennis en kunde valt te doen. Als ik slaapproblemen heb, zal mijn dokter eerst nagaan waar die vandaan komen en, als ruzie met mijn partner of chef de oorzaak is, met mij nagaan of die stressfactoren beïnvloed kunnen worden. Maar als dat niet zo is, zal hij mij gewoon een slaapmiddel voorschrijven. Zwangerschap is geen ziekte, maar dat is geen reden waarom artsen niet bij een gewone bevalling zouden kunnen assisteren.³¹ Artsen doen medische keuringen voor verzekeraars

27 J.H. Dijkhuis, L.F. Markenstein, I de Beaufort e.a., *Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven*, 2004. Het andere voorbeeld dat de commissie noemt betreft stapeling van ouderdomskwalen.

28 Jos de Keijse & Geert Smit, 'Rouw in de DSM en de ICD: persisterende complexe rouwstoornis (PCRS) en prolonged grief disorder (PGD)', in: Jos de Keijse, Paul Boelen, Geert Smit (red.), *Handboek Traumatische Rouw*, Boom 2018, hoofdstuk 1.

29 Deze problematiek speelde al een rol in diverse fasen van de behandeling van de zaak-Chabot (1993-1994). Volgens Chabot was er bij zijn patiënte geen sprake 'van psychiatrische pathologie in strikte zin, maar wel van ernstig psychisch lijden in reactie op een onherstelbaar rampzalige situatie, met begeleidende depressieve verschijnselen in het kader van een gecompliceerd rouwproces', B.E. Chabot, *Sterven op drift*, Nijmegen: SUN 1996, 146. Hof Leeuwarden en de Hoge Raad zagen dit als de omschrijving van een in de DSM-III geclassificeerde psychische stoornis.

30 Trudy Dehue, *De depressie-epidemie*, Amsterdam: Atlas Contact 2015, p. 46 e.v.

31 KNMG-standpunt (zie voetnoot 3), voetnoot n.

en het CBS, zij helpen sportprestaties te verbeteren, of mensen een uiterlijk te geven dat beter bij hun zelfbeeld past.³²

Behalve door een conceptie van medische competenties die de KNMG in 2011 al heeft gecorrigeerd, werd het classificatiecriterium door het hof en de Hoge Raad alleen gemotiveerd door de opvattingen die in de beroepsgroep zouden leven over de grenzen van het medisch domein, zoals die door de getuigen-deskundigen Spreeuwenberg en Legemaate waren gerapporteerd. Dat criterium is daarom niet in steen gebeiteld; er is niet noodzakelijk een nieuwe uitspraak van de Hoge Raad nodig om het aan te passen.³³ De opvattingen in de samenleving zijn sindsdien sterk veranderd, hoe de beroepsgroep daar nu precies over denkt, is niet bekend. Onmiskenbaar voelen veel dokters zich ook nu nog veilig bij Brongersma. Maar de KNMG verzet zich ook sterk tegen het plan om hulp bij zelfdoding door levenseindebegeleiders mogelijk te maken. Als de inherent problematische opvatting over de grenzen van het medisch domein die in het Brongersma-arrest is neergelegd, bijdraagt tot de maatschappelijke druk om zulke plannen te realiseren, zou dat toch aanleiding moeten zijn voor de KNMG om eens over die grenzen na te denken.

In elk geval is de wetgever niet gebonden aan de opvattingen van de beroepsgroep. In het Chabot-arrest in 1994 had de Hoge Raad verklaard dat bij de beoordeling of op een verzoek om euthanasie kon worden ingegaan van de oorzaak van het lijden kon worden geabstraheerd, omdat de oorzaak niet afdoet aan de mate waarin het lijden wordt ervaren.³⁴ Dat standpunt heeft de Hoge Raad in 2002 helaas verlaten, maar niets staat de wetgever in de weg daarnaar terug te keren. In plaats van nieuwe beroepsgroepen te creëren zou de wetgever daarom moeten overwegen om aan artsen een aanvullende bevoegdheid te geven, of de meerderheid van hen daar nu prijs op stelt of niet.³⁵

5. Conclusie

De 'voltooid leven'-problematiek bestaat niet: doodswensen van ouderen die samenhangen met hun leeftijd komen voort uit medische problematiek die voor hun leeftijd kenmerkend is. Over de grenzen van het medisch domein, zoals die in het Brongersma-arrest zijn getrokken, bestaan nog steeds misverstanden, zelfs bij het Expertisecentrum Euthanasie. Met betrekking tot de categorie doodswensen die voortkomen uit schokkende gebeurte-

32 Vgl. Chabot 1996 (zie voetnoot 29), 159-160.

33 J.K.M. Gevers, Zelfbeschikking rond het levenseinde. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 27 (2003), 314-320. Legemaate had er in zijn verklaring ook al op gewezen dat de door hem gerapporteerde opvattingen van de beroepsgroep konden veranderen.

34 HR 21 juni 1994, ECLI:NL:HR:1994:AD2122. Wel bepaalde de Hoge Raad dat uitzonderlijk grote behoedzaamheid nodig was bij de beoordeling van het lijden, als dat niet aantoonbaar voortvloeide uit een somatische ziekte of aandoening en niet enkel bestond uit de beleving van pijn en het verlies van lichamelijke functies.

35 Het Bundesverfassungsgericht (zie voetnoot 18) verklaarde het verbod op activiteiten van organisaties die bemiddelen in de verkrijging van artsenhulp bij zelfdoding ongrondwettig omdat zo weinig Duitse artsen bereid zijn die hulp te geven dat het recht op zelfdoding daardoor illusoir zou worden. Ook Dijkstra wil de beroepsopleiding tot levenseindebegeleider openstellen voor artsen en verpleegkundigen zonder in de vermeende grenzen van het medisch domein daarvoor een beletsel te zien.

nissen in het leven zouden die grenzen niettemin heroverwogen moeten worden, door de beroepsgroep of door de wetgever.

Daarmee zal de maatschappelijke behoefte aan aanvullende wetgeving niet verdwijnen. Het blijft dan immers nog steeds de taak van artsen om verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding af te wijzen als het lijden van de hulpvrager naar hun oordeel niet als uitzichtloos en ondraaglijk kan worden beschouwd, of er nog mogelijkheden zijn om het te verlichten. En dus zullen er verzoeken worden afgewezen en zullen mensen zich zorgen maken dat hun verzoek in de toekomst zal kunnen worden afgewezen. De roep om de pil van Drion zal niet verstommen. En het probleem is niet tot ouderen beperkt, maar betreft ook chronische patiënten van onder de 70.³⁶

En er lijken op het eerste gezicht goede argumenten te bestaan om een tweede weg naar de zelfgekozen dood mogelijk te maken. In 2011 heeft het Europese Hof voor de Rechten van de Mens immers erkend dat het recht op een privé- en gezinsleven (art. 8 EVRM) ook een recht omvat 'to determine the manner and time of one's own death'.³⁷ Betoogd zou kunnen worden dat dit recht alleen handen en voeten krijgt als mensen die zich erop beroepen toegang krijgen tot dodelijke middelen zonder dat artsen toetsen of zij ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Toetsing van het vrijwillig en weloverwogen karakter van een keuze voor de dood zal vereist blijven, al was het alleen maar omdat het EHRM dat steeds heeft benadrukt.³⁸ Er is geen reden waarom de wetgever deze taak niet aan artsen zou toevertrouwen. De centrale vraag is dan of, gezien het ambivalente en fluctuerende karakter van wensen tot levensbeëindiging, toetsing van het verzoek betrouwbaar genoeg kan zijn zonder toetsing van het lijden. Deze vraag is door Van Wijngaarden c.s. indringend aan de orde gesteld.

Dat is de vraag die in het maatschappelijk debat centraal zou moeten staan.³⁹ Het zou helpen als we zouden ophouden schimmen als 'voltooid leven' en 'medische grondslag' na te jagen.

36 Het is dus onjuist dat de leeftijdsgrens die Dijkstra voorstelt voor de uitoefening van het recht om het tijdstip van de eigen dood te bepalen geen enkel probleem vormt (MvT, par. 4.2).

37 EHRM 20 januari 2011, *Haas t. Zwitserland*, nr. 31322/07; vgl. EHRM 19 juli 2012, *Koch t. Duitsland*, nr. 497/09; EHRM 14 mei 2013, *Gross t. Zwitserland*, nr. 67810/10; EHRM 23 juni 2015, *Nicklinson and Lamb t. Verenigd Koninkrijk*, nr. 2078/15.

38 Zie de uitspraken genoemd in de vorige voetnoot. Volgens het Bundesverfassungsgericht (zie voetnoot 18) is de toetsing van het verzoek nodig om het recht op leven, maar ook het zelfbeschikkingsrecht te beschermen, maar is een toetsing van het lijden met het zelfbeschikkingsrecht in strijd. Voor het hof is het vanzelfsprekend dat deze toetsings door artsen zal moeten worden uitgevoerd.

39 Zie daarover Govert den Hartogh, 'Toegang tot dodelijke middelen. Is aanvullende wetgeving nodig om de zelfgekozen dood mogelijk te maken?', *NJB* 2020/1889, 4 september 2020.