

'Ik wil euthanasie'

Humanistisch geestelijke verzorging bij ouderen die wensen  
te sterven

Afstudeerscriptie Universiteit voor Humanistiek



Eline Hoorweg  
Nieuwegein  
November 2011  
Begeleider: dr. Christa Anbeek  
Meelezer: drs. Jan Hein Mooren

Foto: Diny Wiggers

## Samenvatting

In mijn onderzoek heb ik gekeken naar wat de problemen zijn omtrent de stervenswens en het euthanasieverzoek van oudere mensen in Nederland. Daarbij heb ik gekeken naar de huidige wetgeving, maar ook naar de wetsvoorstellen van verschillende partijen. Mijn insteek daarbij was, wat een Humanistisch geestelijk verzorger (HGVer) te bieden heeft en mogelijk in kan zetten bij de begeleiding van oudere mensen met een stervenswens. Hierbij heb ik ben ik uitgegaan van een casus uit mijn stage in een ziekenhuis, die ik vergeleken heb met literatuur en het wetsvoorstel van 'Uit Vrije Wil' om HGVers en andere hulpverleners, om te scholen tot stervenshulpverlener. Uit mijn scriptie blijkt dat eerst verder onderzoek nodig is naar wat een voltooid leven is. Tegelijkertijd blijkt dat de HGVer op verschillende manieren mensen met een stervenswens kan bijstaan, zonder direct over te hoeven gaan tot daadwerkelijke hulp bij het sterven.



## Inhoud

Voorwoord .....	7
Hoofdstuk 1: Inleiding.....	9
Hoofdstuk 2 Casusbeschrijving en analyse.....	13
2.1 Casusbeschrijving.....	13
2.2 Casusanalyse .....	17
Vragen.....	18
Hoofdstuk 3: Euthanasie, hoe werkt dat?.....	19
3.1 Mensen met een doodswens.....	19
3.2 Geschiedenis van euthanasie in Nederland.....	21
3.3 Wetten en richtlijnen .....	22
Wetten .....	22
Richtlijnen.....	27
Palliatieve zorg als alternatief? .....	31
Hoofdstuk 4: Visies op de toekomst van euthanasie en sterven.....	33
4.1 Het sterven in eigen hand .....	33
Argumenten om zelf de controle te willen behouden.....	33
Manieren van sterven .....	34
4.2 Burgerinitiatief ‘Uit Vrije Wil’ .....	36
4.3 Kritische kanttekeningen.....	38
Hoofdstuk 5: Waarden.....	43
5.1 Sprekers in het debat.....	44
5.2 Waarden in het debat .....	45
Hoofdstuk 6: Hoe kunnen geestelijk verzorgers omgaan met een doodswens?.....	51
6.1 Geestelijke verzorging bij euthanasie via de arts, ‘traditionele route’ .....	52
6.2 De Humanistisch geestelijk verzorger als stervenshulpverlener.....	54
6.3 Geestelijke verzorging bij auto-euthanasie; de autonome route.....	59
6.4 Geestelijke begeleiding bij een doodswens.....	61
‘Hulpverlener’ of ‘vriend’ .....	65
Conclusie .....	69
Vervolgonderzoek .....	71
Geciteerde werken .....	73



## Voorwoord

Mijn afstudeeronderzoek was een grote leerweg voor mij. Niet alleen om de materie in de vingers te krijgen en het onderzoek goed te doen, maar ook om te leren luisteren naar wat ik zelf belangrijk vond, kritisch te blijven en me niet te laten meeslepen door de ideeën van anderen. Veel mensen kunnen zich niet voorstellen dat ze dood willen, anderen kunnen zich niet voorstellen dat ze zouden willen blijven leven in een bepaalde situatie. Tijdens mijn afstudeeronderzoek kreeg ik te maken met beide reacties. Van verschillende kanten kreeg ik bijvoorbeeld de film *Mar adentro* aanbevolen omdat het zo goed duidelijk zou maken hoe verschrikkelijk het kan zijn om geen euthanasie te krijgen terwijl dat het enige is waar je naar verlangt. Hoewel de betrokkenheid en de verschillende meningen van mensen goed waren om mijn eigen mening aan te scherpen, moest ik veel van deze verhalen buiten beschouwing laten omdat ze niet binnen mijn vraagstelling pasten.

Het onderwerp van deze scriptie is een erg actueel onderwerp waardoor er tijdens de periode waarin ik aan het schrijven was, vaak nog nieuwe berichten in de media kwamen die te maken hebben met mijn onderwerp. Zoals in de laatste week voor mijn deadline, waarin bericht werd dat er nu in Nederland mobiele teams zijn die hulp bij zelfdoding kunnen verlenen<sup>1</sup>. Helaas was er geen tijd meer om dit nog uitgebreid mee te nemen in mijn scriptie, net zoals een aantal andere berichten. Deze scriptie is dan ook een tijdgebonden werk geworden, dat telkens weer door de actualiteit bijgesteld kan worden.

Deze scriptie was niet mogelijk geweest zonder de steun en hulp van een aantal mensen die ik op deze plek graag wil bedanken.

Allereerst natuurlijk mijn begeleidster Christa Anbeek; we hebben een weg moeten vinden om samen te kunnen werken en ik wil je bedanken voor het geduld dat je had om die weg te vinden en voor alle tijd die je gestoken hebt in het lezen en herlezen van mijn scriptie. Jan Hein Mooren heeft als meelezer aan het eind geholpen om de laatste stappen te nemen en de scriptie deze uiteindelijke vorm te geven.

Mieke van Wijck en Anemoon Juda wil ik bedanken omdat zij mij de afgelopen jaren

---

<sup>1</sup> <http://www.nu.nl/binnenland/2669087/mobiel-team-komt-zelfdoding-huis.html> opgeroepen op 16-11-2011

hebben geholpen mijn eigen stem te vinden en die op waarde te schatten. Het was een hele zoektocht en jullie hebben mij daarbij ondersteund en aangemoedigd, dank daarvoor.

Mijn ouders wil ik bedanken dat zij mij de opvoeding hebben gegeven die het mogelijk heeft gemaakt om deze studie te kiezen, te volgen en uiteindelijk met dit heftige onderwerp aan de slag te gaan. Jullie hebben mij van jongs af aan laten zien dat de dood niet iets is om bang voor te zijn of om zoveel mogelijk te vergeten; juist het omarmen van de dood als onderdeel van het leven maakt dat je bewuster kunt leven en uiteindelijk hopelijk ook kunt sterven op een manier die bij je past. Ook dank ik jullie dat jullie mij de afgelopen tijd de ruimte hebben gegeven om mijn eigen weg te vinden met mijn studie. Ik ben blij met jullie. Al die mensen die zich altijd weer geïnteresseerd toonden in hoe het met mijn onderzoek ging, fijn dat jullie mij de ruimte gaven om te vertellen en soms ook flink te klagen.

Natuurlijk wil ik ook mijn lieve vriendinnetjes bedanken. Una, ik ben erg blij dat we veel samen hebben kunnen werken, dat maakte het studeren vaak een stuk draaglijker. Jij liet me ook zien dat ik vooral nog eventjes kon genieten van het studentenleven, leven in het nu, 'Go with the flow'. Charlotte, dankjewel voor alle kopjes thee die we samen hebben gedronken waarbij je altijd probeerde me op te beuren en verder te helpen als ik er even doorheen zat en me liet weten dat ik voor jou belangrijk ben, right back at you! Marianne, jou kritische blik op mijn scriptie, maar vooral ook het feit dat jij je ten huwelijk liet vragen en vervolgens Charlotte en mij vroeg de huwelijksceremonie te verzorgen, gaf mij heel veel lucht en contact met de positieve kant van het leven terwijl ik met dit onderzoek vooral bezig was met de zware kant.

Mijn allerliefste Pascal, dankjewel voor je altijd aanwezige geloof in mij en mijn scriptie. Dankjewel voor je kritische blik op mijn teksten, je steun en je geduld, voor alle liefde die je me geeft en het leven dat we samen leven. Ik ben zo blij met jou!



## Hoofdstuk 1: Inleiding

'Het is volbracht'. Op 14 april 2002 sprak minister van volksgezondheid Els Borst deze woorden in een interview met NRC Handelsblad toen de euthanasiewet na jarenlange discussie, door de Eerste en Tweede Kamer was aangenomen<sup>2</sup>. Vanuit christelijke hoek kwam een storm van protest omdat deze woorden behoren tot de woorden die Jezus zou hebben gesproken aan het kruis. Maar ook de euthanasiewet zelf, die artsen in staat stelt ondraaglijk en uitzichtloos lijden te beëindigen zonder daarvoor strafrechtelijk vervolgd te worden, is onderwerp van discussie gebleven. Aan de ene kant staan mensen die de wet eigenlijk te ver vinden gaan en vinden dat artsen mensen niet zouden mogen doden, daarnaast staan mensen die vinden dat artsen principieel tegen euthanasie mogen zijn en dus mogen weigeren mee te werken aan euthanasie. Iets verder op deze lijn staan de mensen die vinden dat artsen verplicht door moeten verwijzen als ze tegen euthanasie zijn, en helemaal aan het andere eind staan mensen die vinden dat de euthanasiewet nog lang niet ver genoeg gaat. In deze laatste groep mensen is nog onderscheid te maken tussen zij die vinden dat ieder mens recht heeft op een zachte dood op een zelfgekozen tijd, en mensen die vinden dat alleen oude mensen die hun leven als voltooid ervaren, die klaar zijn met leven en willen sterven, aanspraak moeten kunnen maken op de verworvenheden van het moderne tijdperk wat betreft medicijnen, maar ook wat betreft moraal, autonomie en vrije keuze.

Dat er mensen zijn die inderdaad graag dood willen maar geen hulp krijgen of willen krijgen van artsen, blijkt zowel uit het burgerinitiatief 'Uit Vrije Wil', als uit de verschillende levensindeverenigingen die jaarlijks mensen helpen op een zachte manier de dood te vinden (De NVVE, Stichting De Einder), en uit literatuur die de laatste jaren is verschenen (o.a. Chabot 2007, Van Dam 2005, Vink 2008, 2004, 2002). 'Uit Vrije Wil' beoogt een verandering in de wetgeving waardoor het mogelijk wordt ouderen die hun leven voltooid achten, hulp te verlenen om te sterven.

Zelf kwam ik tijdens mijn stage als geestelijk verzorger in een streekziekenhuis in contact met iemand die wanhopig graag wilde sterven, maar niet door een gruwelijke zelfdoding.

---

<sup>2</sup><http://retro.nrc.nl/W2/Nieuws/2001/04/14/Vp/01a.html> opgeroepen op 19-10-2011

Haar vraag om euthanasie werd door de artsen echter afgewezen; haar verdriet en boosheid daarover besprak ze met mij. Natuurlijk wilde ik daarnaar luisteren, maar ik kreeg van haar het gevoel daarmee niet genoeg voor haar te kunnen betekenen.

Hoewel dat gevoel ook misplaatst kon zijn, ontstond vanuit dit ongemak wel mijn interesse voor het vraagstuk rondom euthanasie en een zelfgekozen levenseinde. Allereerst was ik op zoek naar wat een geestelijk verzorger eventueel te bieden heeft aan iemand die alleen nog bezig is met willen sterven.

In dit verband wekte het burgerinitiatief 'Uit Vrije Wil' sterk mijn interesse omdat daarin juist geestelijk verzorgers worden genoemd als professionals die mogelijk bijgeschoold zouden kunnen worden tot stervenshulpverleners; hulpverleners die experts zijn op het gebied van existentieel lijden en van daaruit mensen die zelf hun levenseinde willen bepalen, kunnen ondersteunen, op spiritueel vlak, psychosociaal, maar zeker ook door voor de juiste medicijnen te zorgen.

In eerste instantie voelde de mogelijke uitbreiding van de euthanasiewet als een antwoord op de vragen die aan mij bleven knagen na het afronden van mijn stage; had ik deze mevrouw niet meer kunnen helpen, schoot ik tekort, waarom kon deze mevrouw geen aanspraak maken op de zachte dood die zij zo wenste? De voorstellen die gedaan werden in het debat rondom mogelijke uitbreiding van de euthanasiewet, lieten zien dat er andere mogelijkheden zijn, dat mensen met een doodswens maar zonder ongeneeslijke ziekte niet in de steek gelaten hoeven te worden.

Maar hoe meer ik mij verdiepte in de voorstellen die gedaan werden, hoe meer twijfels ik kreeg en hoe genuanceerder en complexer het vraagstuk voor mij werd. De voorstellen die gedaan zijn, onder andere door het Humanistisch Verbond, geven nog geen duidelijke invulling van de taken van een geestelijk verzorger bij een aanhoudende doodswens. Ik besloot daarom mijn afstudeeronderzoek aan dit onderwerp te wijden en mij er verder in te verdiepen. De onderzoeksvraag voor deze scriptie is: **'Hoe kun je als humanistisch geestelijk verzorger iemand met een aanhoudende doodswens begeleiden, eventueel tot aan de dood?'**

Bij de beantwoording van deze vraag ben ik allereerst uitgegaan van mijn eigen ervaring die ik beschrijf als casus in het eerste hoofdstuk. Vanuit de analyse van deze casus,

gecombineerd met het onderzoeksverslag van Meggie van den Boogaard over de mogelijke rol van Humanistisch Geestelijk Verzorgers (HGVers) bij een zelfgekozen levenseinde, ben ik gekomen tot een aantal deelvragen; zijn er meer mensen die geen gehoor krijgen bij artsen? Waarom is dat zo? Waarin voorziet de huidige wetgeving en waar schiet zij volgens de verschillende deelnemers aan het debat tekort? In hoofdstuk twee geef ik daarom een beeld van mensen met een doodswens en zet ik daarna uiteen hoe de ‘Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding’ zoals de wet officieel heet, in elkaar steekt en hoe zij tot stand is gekomen.

Een volgende vraag die voortvloeyde uit mijn analyse van de casus was wat voor manieren er zijn om als hulpverlener met een doodswens om te gaan. In het actuele debat zijn daar verschillende visies op. Hoofdstuk drie gaat in op de mogelijke veranderingen in de huidige wetgeving, waarbij ik er enerzijds achter probeer te komen of ze een oplossing bieden voor de vragen die mijn casus opriep en anderzijds of er geen andere grote nadelen aan deze nieuwe wegen kleven.

Op elk voorstel wordt kritiek gegeven. Het debat over het zelfgekozen levenseinde in Nederland kent veel deelnemers en veel standpunten, een oplossing lijkt echter nog niet dichterbij. Om inzicht te krijgen in wat mensen belangrijk vinden rond het einde van het leven, wil ik de waarden die in het debat worden ingebracht, uitsplitsen en bespreken zodat we op zoek kunnen gaan naar een goede begeleiding bij een stervenswens. Het vierde hoofdstuk gebruik ik om deze waarden te bespreken.

Uiteindelijk zal ik in het laatste hoofdstuk kijken hoe deze waarden een plek kunnen krijgen in de begeleiding door geestelijk verzorgers, of er rekening kan worden gehouden met de waarden die mensen belangrijk vinden. Maar het belangrijkste onderwerp van hoofdstuk vijf is de rol van geestelijk verzorgers rond het levenseinde en daarmee de beantwoording van de hoofdvraag: hoe kunnen humanistisch geestelijk verzorgers begeleiding bieden aan mensen die willen sterven op een zelfgekozen moment?

Als humanistisch geestelijk verzorger heb je in principe geen patiënten of cliënten, maar een gesprekspartner. Ik spreek daarom meestal over ‘de ander’ of ‘de oudere’ als het gaat over de oudere mens die met een stervenswens naar een stervenshulpverlener stapt. Een aantal malen spreek ik echter toch over de patiënt als het gaat om de patiënt van een arts.



## Hoofdstuk 2 Casusbeschrijving en analyse

In de inleiding heb ik verteld wat voor mij de aanleiding is geweest voor dit onderzoek; enerzijds een casus uit mijn stage, anderzijds het onderzoeksrapport van Meggie van den Boogaard. In dit hoofdstuk zal ik de casus uit mijn stage verder uitwerken om het beeld goed neer te zetten. Later in mijn scriptie zal ik verwijzen naar deze casus en de vragen die bij mij oprezen, behandelen.

### 2.1 Casusbeschrijving

Voor mijn stage reis ik twee keer per week naar een streekziekenhuis, een eind van mijn huis vandaan. Daar loop ik stage bij een humanistisch geestelijk raadvrouw, in een team met een katholiek en een protestants geestelijk verzorger. Na een inwerkperiode word ik aanspreekpunt voor een kleine afdeling, Urologie. Daar ontmoet ik ook mevrouw Broeken (gefingeerde naam).

Ik kom bij deze mevrouw Broeken nadat er een oproep is gekomen voor de humanistisch geestelijk verzorger. Als ik op de kamer van mevrouw kom en me voorstel, word ik met open armen ontvangen: "U komt als geroepen. Dat kan geen toeval zijn!" Even denk ik nog, natuurlijk is het geen toeval, ik werd gevraagd te komen. Dat lijkt ze echter niet (meer) te weten of het is niet belangrijk voor haar. In ieder geval ga ik zitten en vraag wat er aan de hand is. Dat blijkt veel te zijn. Ik voel paniek bij deze vrouw, een gevoel van grote urgentie. Haar lichaamstaal is onrustig, maar ook haar manier van praten; alsof er heel veel in heel korte tijd gezegd moet worden en haar geest van het ene punt naar het andere springt. Maar op dit moment is het belangrijkste voor haar dat ze dood wil. Ze heeft zoveel pijn, maar niemand gelooft dat. Ik vraag me af wat er aan de hand is, waarom er niet naar haar geluisterd wordt. Ik weet niet goed wat ik moet denken van haar vraag om euthanasie; enerzijds heb ik geen idee wat voor procedures gevolgd moeten worden, wat ik wel en niet mag doen, wat ik mevrouw kan bieden. Anderzijds ben ik me ervan bewust dat ik vooral niet weg wil lopen, dat ik hoop dat door een aandachtig luisterend oor mevrouw in ieder geval gerust gesteld kan worden, dat de aandacht voor de vraag misschien zelfs de vraag weg kan nemen, al is dat niet mijn hoofddoel.

Ik vraag me af wat er aan de hand is, waarom deze vrouw het gevoel heeft dat er niet naar haar geluisterd wordt. Ik word ook geconfronteerd met mijn onwetendheid op het gebied van euthanasie; in mijn studie heb ik daar nauwelijks iets over gehoord. Ik weet alleen dat het soms helpt als er iemand is die de vraag serieus te nemen. Vooral die laatste gedachte geeft me moed om het gesprek aan te gaan, niet weg te lopen om een verpleegkundige te halen of een van mijn collega's.

Mevrouw geeft aan dat ze zich totaal niet gehoord voelt door het ziekenhuispersoneel. Ze geloven niet dat ze zoveel pijn heeft, ze willen haar alleen maar weg hebben, ze hebben niets voor haar over, dat zijn haar klachten. Ik vind het lastig om te geloven dat ze haar weg willen hebben en probeer er daarom achter te komen wat er is gebeurd waardoor ze dat gevoel heeft. Mevrouw Broeken vertelt dat ze haar niet op deze afdeling willen hebben, dat ze het halve ziekenhuis door wordt gestuurd, maar dat niemand haar echt kan helpen. Als ik met de verpleegkundigen praat, blijkt inderdaad dat ze naar een andere afdeling zal worden verplaatst en dat men niet goed weet hoe ze haar moeten helpen. De pijn is moeilijk te verklaren, de oorzaak moeilijk te vinden. Daarnaast vindt men mevrouw ook een lastig persoon; veeleisend, wispelturig en moeilijk om mee te communiceren, waarschijnlijk voelt mevrouw dat ook en reageert daar weer op met nog meer verbetenheid.

Met mevrouw Broeken maak ik daarom de afspraak dat ik haar weer op kom zoeken op de afdeling waar ze nu naar toe gaat. Na het gesprek bedenk ik wat ik mevrouw kan bieden; een rustpunt, iemand die haar vraag niet uit de weg gaat en de tijd heeft om haar aan te horen. Ik probeer af te tasten wat nodig is, wat een geestelijk verzorger hier kan doen. Niet alleen voor de ander, maar ook voor mezelf, zodat ik toch enigszins een richting heb. Onderweg kan die richting veranderen en probeer ik vooral te luisteren of nog klopt wat ik denk dat nodig is, maar een initiële richting geeft mij een beetje houvast.

Ik stel me luisterend op, probeer rust te brengen, mevrouw het gevoel te geven dat er in ieder geval iemand is waar ze steun kan vinden en waar ze op kan vertrouwen, ookal kan ik niet alles regelen zoals zij het zou willen hebben. Zo vertelt ze die dag wat er speelt. Ik zit lange tijd aan haar bed, langer dan welk gesprek ook dat ik tijdens mijn stage heb gevoerd.

Mevrouw Broeken voelt zich in de steek gelaten, niemand luistert echt naar haar, begrijpt haar, gelooft haar. De enorme pijn die ze ervaart kunnen de artsen niet verklaren of wegnemen terwijl deze voor haar onhoudbaar is. Ze wil daarom zo snel mogelijk euthanasie en wil dat ook vastgelegd hebben. Ik weet op dat moment niet heel veel van euthanasie, maar wel dat ik als geestelijk verzorger daar niet voor kan zorgen, dat het een besluit van artsen moet zijn. Om mevrouw toch iets te bieden, beloof ik haar te kijken of ik wat meer informatie kan vinden om haar te helpen haar wensen kenbaar te maken.

Ik merk dat dit aanbod vragen bij mij oproept; 'kan ik dat wel doen? Loop ik dan niet in de weg van artsen? Dring ik niets op bij mevrouw? Is dit wel een taak voor een geestelijk verzorger?' Tegelijkertijd voel ik vanuit mevrouw een enorm appèl om haar te helpen; iets, wat dan ook, voor haar te doen. Haar behoefte gaat verder dan iemand die begrijpend luistert en steun biedt. Misschien krijg ik zelfs wel het gevoel dat ik tekort schiet als ik alleen maar luister.

Natuurlijk bespreek ik met mijn stagebegeleidster wat ik kan doen, hoe ik verder kan gaan. We voeren later een gesprek met z'n drieën en ik schrijf het verhaal van mevrouw Broeken op, in de hoop dat ze met dat document in handen makkelijker met de artsen kan praten en hen duidelijk kan maken wat haar wensen, behoeftes en noden zijn.

Het ziekenhuis blijkt een stugger klimaat te hebben dan ik dacht. Mevrouw Broeken voelt zich de volgende week nog steeds niet gehoord door artsen en verpleegkundigen en weet zelfs niet goed waar ze aan toe is. Ze weet ook niet goed of er nou nog een gesprek met een arts komt over euthanasie of niet. En ze heeft weer het gevoel dat de artsen haar zo snel mogelijk weg willen hebben. Ik besluit een verpleegkundige om opheldering te vragen, de artsen zijn een stuk moeilijk te spreken te krijgen. Uit dit gesprek blijkt dat de arts niet over euthanasie wil praten omdat dat op déze afdeling (een orthopedische afdeling) eigenlijk nooit gebeurt. Inmiddels begrijp ik ook steeds beter waarom de verpleegkundigen haar lastig vinden; ze is behoorlijk doof, ziet ook niet goed meer, en mist dus vaak wat er gebeurt. Daarnaast lijkt ze erg fel te reageren als iets haar niet zint, maar eerder uit een gevoel van onmacht, dan uit kwaadaardigheid. Naar mij toe is ze dankbaar omdat ik de tijd

voor haar heb, omdat ik naar haar luister. Tegelijkertijd vraagt ze vaak meer van mij dan ik zou willen doen.

Het geeft me een machteloos gevoel dat de artsen in het ziekenhuis niet meer willen doen voor mevrouw Broeken. Via de verpleegkundigen en mevrouw Broeken hoor ik dat ze verder niet in gesprek willen, dat moet eventueel op een andere afdeling dan Orthopedie, of met de huisarts. Met de artsen heb ik vrijwel geen contact; ze zijn vaak niet op de afdeling maar op de polikliniek. Ook telefonisch is het lastig de artsen te bereiken, maar eerlijk gezegd doe ik ook niet heel veel moeite; het contact met de verpleegkundigen loopt veel makkelijker, maar is wellicht minder informatief en direct. Informatie op internet helpt me niet veel verder. De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) kan wel haar leden ondersteunen, maar mevrouw Broeken wil uit principe geen lid worden. Wel vind ik informatie op de website van Stichting De Einder; ik vertel mevrouw dat zij een afspraak kan maken met een van de counselors van Stichting De Einder en dat ze met een geestelijk verzorger van buiten het ziekenhuis verder kan praten als ze weer thuis is. Dat vindt ze een goed idee en ik geef haar de telefoonnummers van mensen die ze kan bereiken.

Het duurt echter niet lang voor ze toch weer in het ziekenhuis is, en natuurlijk bezoek ik haar weer, dit keer op de afdeling Geriatrie. Mevrouw Broeken stelt het duidelijk op prijs dat er iemand is die haar verhaal serieus aanhoort, die er voor haar is. Maar dat is niet genoeg voor haar. Ze wil echt dood, en ze wil op een nette manier sterven. Voor haar betekent dat met hulp van een arts, met medicijnen. Haar naaste familie (een zus en zwager) heeft ze inmiddels overtuigd dat dit voor haar het beste is. Alleen de artsen (ook van deze afdeling) willen niet meewerken, de huisarts is ook niet geneigd haar verzoek in te willigen. De ingeroepen psychiater heeft vastgesteld dat mevrouw niet depressief is (wat zou betekenen dat eerst gekeken moet worden of de depressie te verhelpen is), maar daar wordt verder geen conclusies of verdere stappen aan verbonden. De artsen en de huisarts vinden dat mevrouw niet ondraaglijk of uitzichtloos lijdt. Wat rest mij nog te doen hier? Hoe kan ik mevrouw begeleiden? Wat kan ik voor haar betekenen? Wat zijn mijn taken en mogelijkheden?



Ik zou graag met haar willen kijken naar wat ze nu mist, waardoor het leven geen zin meer lijkt te hebben, hoe het nog wel zin zou kunnen hebben. Maar in het ziekenhuis komen we daar in ieder geval niet meer aan toe en ik vraag me af of mevrouw Broeken dat op prijs zou stellen of dat juist zou ervaren als een hulpverlener die haar eigen doel voor ogen heeft in plaats van het doel van mevrouw Broeken.

Ik begrijp later van mevrouw Broeken dat het gesprek met de counselor van Stichting De Einder haar vooral duidelijk heeft gemaakt dat ze wellicht geen euthanasie zal kunnen krijgen en haar dood in eigen hand zal moeten nemen. Dat vindt ze erg moeilijk, omdat dat volgens haar betekent dat haar dood niet op een 'nette manier' kan plaatsvinden.

Het loopt tegen het einde van mijn stage en ik zal mevrouw los moeten laten. Ik laat het verder over aan mijn collega's in het ziekenhuis en in de regio, aan de counselor van Stichting De Einder en aan mevrouw Broeken zelf, hoe het verhaal verder zal gaan. Maar zoals gezegd blijft haar verhaal, haar situatie, mij bezighouden. Wat kan een geestelijk verzorger doen in zo'n situatie?

## 2.2 Casusanalyse

Wat kunnen we uit deze casus begrijpen? Ik wil graag een aantal punten uitlichten, waar ik later nog op terug zal komen.

1. Euthanasie is niet iets waar je op elke afdeling in een ziekenhuis makkelijk over kunt praten met de artsen of verpleegkundigen. Op een andere afdeling (Oncologie) had ik al enkele keren meegemaakt dat er open over euthanasie gesproken werd en dat euthanasie ook daadwerkelijk werd uitgevoerd, maar de afdeling waar mevrouw lag, stond daar niet voor open. Hoe komt het dat mevrouw Broeken geen antwoord op haar hulpvraag kon krijgen?

2. Als geestelijk verzorgers hebben we een mooie taak, maar ook een hele lastige. Geestelijke verzorging draait meestal om het voeren van gesprekken, praten over zingevingsvragen, existentiële vragen, spiritualiteit, levenskunst. Maar in deze situatie voldoet dat niet. We komen niet toe aan dit soort onderwerpen; mevrouw Broeken wil vooral praten over hoeveel onbegrip ze tegenkomt en haar verlangen naar de dood. Bij de

meeste gesprekken die we voeren, doet ze ook een beroep op mij, of ik haar kan helpen, of ik de arts kan overtuigen. Voor mij gaat dit te ver, ik wil wel mevrouw bijstaan, eventueel tijdens een gesprek met de arts, zodat ik haar misschien kan helpen zich gehoord te voelen. Maar ik kan, mag en wil niet de arts proberen te overtuigen, of zelfs proberen mevrouw zelf te helpen sterven. Ik zou ook niet weten hoe. Ik had wel meer moeite kunnen doen om met een arts in gesprek te gaan over mevrouw Broeken en wat ik van haar hoorde. In mijn stage voelde ik daar niet echt ruimte voor; enerzijds waren de artsen vaak druk bezet en moeilijk te bereiken, anderzijds vond ik het een lastige positie om als stagiaire tijd te eisen van een arts die zo druk lijkt te zijn.

Schiet ik hier nu als geestelijk verzorger te kort? Schiet de maatschappij hier te kort door mevrouw Broeken niet te kunnen bieden wat zij zegt nodig te hebben, of stelt mevrouw Broeken hier onredelijke eisen?

3. Hoewel ik vooral heel erg met mevrouw Broeken meevoel en haar vraag om geholpen te worden bij haar levenseinde invoelbaar vind, merk ik ook bij mezelf een twijfel; waarom wil deze mevrouw het lijden niet aangaan? Misschien kan ik daar niets over zeggen omdat ik niet in haar situatie verkeer, maar ik vraag me toch ook af of het 'echt zo erg' is. Waarom kan mevrouw niet wachten tot de dood vanzelf komt?

Dat is ook een vraag die meer algemeen gesteld wordt bij de wens van oude mensen om het sterven te bespoedigen; waarom moeten mensen geholpen worden bij het sterven als hier geen ondraaglijk en uitzichtloos lijden aan ten grondslag ligt?

## Vragen

Door deze casus kom ik bij de vragen: zijn er in Nederland meer mensen als mevrouw Broeken? Wat zijn de wetten en richtlijnen in Nederland met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding? Hoe wordt er omgegaan met deze wetten? Hoe wordt hulp of begeleiding op dit moment in Nederland geboden aan mensen met een doodswens? In het volgende hoofdstuk zal ik hier op ingaan.

## Hoofdstuk 3: Euthanasie, hoe werkt dat?

Mevrouw Broeken geeft duidelijk aan in onze gesprekken dat ze dood wil, en dat ze daarbij geholpen wil worden door de dokter, omdat het voor haar op een 'nette' manier moet gebeuren. In dit hoofdstuk ga ik in op de situatie zoals die in Nederland op dit moment is. Wat zijn de mogelijkheden en de onmogelijkheden? Maar ook wil ik onderzoeken hoe het komt dat Mevrouw Broeken geen respons kreeg op haar vraag, dat er geen opening leek te zijn.

### 3.1 Mensen met een doodswens

Mevrouw Broeken is niet tevreden met hoe de euthanasiewetgeving voor haar werkt. Zij is zeker niet de enige die op een nette manier wil sterven op een moment dat het voor haar genoeg is geweest. In 1991 kwam bij de ouderenpsychiater Boudewijn Chabot een vrouw die niet verder wilde leven nadat zij haar beide zoons had verloren. Hoewel er officieel nog geen wet was om artsen te beschermen tegen strafvervolging (zie paragraaf 3.2), was er onofficieel wel ruimte voor artsen om mensen die uitzichtloos en ondraaglijk leden, te helpen met sterven. In dit geval ging het echter om een vrouw die lichamelijk gezond was, haar lijden was psychisch. Chabot besloot na veel gesprekken met deze vrouw, waarin hij de overtuiging kreeg dat het lijden niet te verlichten was, om haar te helpen sterven (Chabot 1993). Zijn hulp bij zelfdoding leidde tot een rechtszaak en veel ophef. Chabot kreeg geen spijt van zijn hulp, maar deze casus was voor hem wel aanleiding om zich bezig te blijven houden met de vraag waar mensen heen kunnen als zij willen sterven zonder over te gaan tot verminkende methoden (Chabot 2007). Uiteindelijk resulteerde deze interesse in een onderzoek naar hoeveel mensen jaarlijks 'verborgen stervenswegen in gesprek met naasten' bewandelen en de manier waarop mensen dat doen (Chabot 2007). Een voorzichtige schatting op basis van verschillende enquêtes geeft als beeld dat er in Nederland ongeveer 4400 mensen per jaar hun leven beëindigen door te stoppen met eten en drinken of een dodelijke combinatie van medicijnen te nemen (Chabot 2007, p. 105). Overigens stelt de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) dat artsen verplicht zijn mensen die stoppen met eten en drinken, goede palliatieve zorg te verlenen (KNMG 2010), in paragraaf 3.2 ga ik hier verder op in. Daarnaast zijn er nog een onbekend aantal mensen dat een poging doet maar hier niet in

slaagt. Een deel van deze mensen heeft mogelijk eerst bij de arts om euthanasie verzocht, maar hun verzoek is afgewezen; 'Jaarlijks worden circa duizend van de 9700 uitdrukkelijke en herhaalde verzoeken aan artsen om euthanasie op afzienbare termijn afgewezen omdat de arts niet bereis is tot inwilliging van het verzoek' (Chabot 2007, p. 69).

Ook suïcidecounselor Ton Vink laat zien dat er in Nederland veel mensen zijn die het sterven in eigen hand willen nemen. In verschillende publicaties beschrijft Vink zijn werk als counselor van Stichting De Einder waarin hij mensen begeleid met een doodswens. Hij voert gesprekken met hen en voorziet hen van 'algemene informatie' over dodelijke combinaties van medicijnen. De informatie moet 'algemeen' zijn omdat hulp bij zelfdoding wettelijk verboden is (zie paragraaf 3.3 'Wetten en richtlijnen') (Vink 2008, Vink 2004, Vink 2002).

Zoals Vink en Chabot laten zien, zijn er dus mensen in Nederland die hun sterven willen bespoedigen, maar geen euthanasie of hulp bij zelfdoding kunnen of willen krijgen van een arts. Vink en de stichting waar hij voor werkt, helpen jaarlijks mensen die hun leven op een gecontroleerde manier willen beëindigen. Ook de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) geeft mensen advies over manieren om te sterven (Krabben 2010). Deze mensen hebben gekozen of voelen zich gedwongen om via stiekeme weg medicijnen te verzamelen (Vink 2002), of besluiten, soms met weinig informatie over de gevolgen, te stoppen met eten en drinken (Chabot 2007). Die laatste weg kan trouwens waardig en redelijk pijnloos bewandeld worden, als er tenminste goede mondverzorging en pijnbestrijding is. Voor de meeste van deze mensen geldt dat zij vinden dat zij lang genoeg hebben geleefd, dat er voor hen niets meer is dat langer doorleven de moeite waard maakt, dat het leven nu zo zwaar wordt door lichamelijke gebreken, dat de dood het enige redelijke alternatief lijkt (Vink 2008).

Er zijn ook mensen die stellen dat die doodswens voortkomt uit eenzaamheid of onvoldoende pijnbestrijding en dat meer aandacht voor de oudere en goede palliatieve zorg de vraag om euthanasie of auto-euthanasie<sup>3</sup> weg zou nemen (Van der Woude 2011, De Zwart 2010). Ik zal hier op ingaan in Hoofdstuk 3 en 4.

---

<sup>3</sup> Een term van Chabot voor zowel stoppen met eten en drinken als het nemen van een dodelijke combinatie van medicijnen

Om te begrijpen waarom mevrouw Broeken en kennelijk nog vele andere Nederlanders niet zomaar geholpen worden bij hun wens om te sterven, moeten we de Nederlandse wetgeving bekijken.

### 3.2 Geschiedenis van euthanasie in Nederland

Mevrouw Broeken vertelt in onze gesprekken regelmatig over haar verleden in de zorg. Voor haar stond altijd menselijkheid centraal, en dat is precies hetgeen ze nu zo mist, vertelt ze. Is de zorg echt zo veranderd als mevrouw Broeken stelt? Of is dat vooral haar beleving?

Anne-Mei The heeft als antropologe onderzoek gedaan naar de euthanasiepraktijk in Nederland zoals die voor de euthanasiewet in 2002 bestond. Daarvoor heeft ze veel interviews gedaan met huisartsen. Uit

‘Het lijkt me aan geen twijfel onderhevig dat veel oude mensen er een grote rust in zouden vinden als zij over een middel konden beschikken om op aanvaardbare wijze uit het leven te stappen op het moment dat hen dat - gezien wat hen daarvan nog te verwachten staat - passend voorkomt.’

Bron: Drion, H. 1991

deze interviews komt een beeld naar voren van de ontwikkeling van euthanasie in Nederland. De veelal gepensioneerde huisartsen vertellen dat euthanasie of palliatieve sedatie in Nederland zeker niet ongebruikelijk was in de eerste helft van de 20<sup>e</sup> eeuw. Er werd echter nooit over gesproken. Daardoor ontbrak het vaak ook aan specifieke kennis over juiste hoeveelheden en juiste combinaties van medicijnen (The 2009). Vanaf de jaren zestig wordt er in Nederland gepleit voor meer openheid, overleg en richtlijnen. Voor een deel komt dat, volgens de gesproken artsen, door diverse protesten tegen de doorgesloten medische technologie die er soms voor zorgt dat men langer doorgaat met behandelen dan wenselijk is. Situaties waarin het eigenlijk wreed is om nog verder te behandelen, bijvoorbeeld een baby'tje in leven houden dat geen enkele kans heeft om te overleven zonder heel veel pijn of iemand behandelen terwijl de pijn niet verdwijnt maar het leven wel gerekt wordt (The 2009).

Begin jaren negentig wordt de discussie verder aangezwengeld door het beroemd geworden artikel van jurist en lid van de Hoge Raad, Huib Drion *Over het zelfgewilde levenseinde van oude mensen*. In dit artikel stelt hij voor om het mogelijk te maken dat ouderen (Drion gaat uit van mensen boven de 75) bij een arts een middel kunnen vragen

dat zij op een zelfgekozen moment kunnen nemen om daarmee hun leven te beëindigen. Volgens hem zou dit heel veel ouderen een rust geven omdat zij vrezende te moeten eindigen in een verzorgingshuis, compleet afhankelijk van anderen (Drion 1991).

Hoewel het voorstel van Drion voor veel ophef zorgde, werd het niet omgezet in daadwerkelijke regelgeving. Wel bleef de discussie hierover gaande tot op de dag van vandaag. De uiteindelijke euthanasiewetgeving kwam in 2001 tot stand doordat de christelijke politieke partijen een minderheid hadden.

### 3.3 Wetten en richtlijnen

In 2002 werd in Nederland de euthanasiewet ingevoerd. Daarin werd vastgelegd wat in de jaren daarvoor door rechters werd gehandhaafd en door artsen werd uitgevoerd. De wet was dus een weergave van de consensus over de praktijk. De euthanasiewet wordt wel zo genoemd, maar feitelijk is zij een combinatie van verschillende wetten die vastleggen hoe er gehandeld moet worden omtrent euthanasie en hulp bij zelfdoding. Deze wetten zijn abstract en geven wel weer wat men toestaat en wat niet, maar deze grens is niet heel helder omdat iedere praktijksituatie anders is en omdat ondraaglijk lijden, een van de voorwaarden voor euthanasie, geen objectief meetbare standaard kan hebben. De landelijke artsenfederatie KNMG probeert haar leden meer duidelijkheid te verschaffen met richtlijnen. De richtlijnen zijn verder ingevuld naar aanleiding van uitspraken van rechters en de minister van Volksgezondheid die verantwoordelijk was voor de invoering van de euthanasiewet.

#### Wetten

In het Nederlandse Wetboek van Strafrecht staan twee artikelen die direct te maken hebben met euthanasie en hulp bij zelfdoding. Artikel 293 behandelt het verbod op het beëindigen van het leven van een ander.

### **Artikel 294**

1. Hij die opzettelijk een ander tot zelfdoding aanzet, wordt, indien de zelfdoding volgt, gestraft met een gevangenisstraf van ten hoogste drie jaren of geldboete van de vierde categorie.

Bron: <http://wetten.overheid.nl>

Artikel 294 verbiedt aansporing tot en hulp bij zelfdoding.

### **Artikel 293 Wetboek van strafrecht**

1. Hij die opzettelijk het leven van een ander op diens uitdrukkelijk en ernstig verlangen beëindigt, wordt gestraft met een gevangenisstraf van ten hoogste twaalf jaren of geldboete van de vijfde categorie.

2. Het in het eerste lid bedoelde feit is niet strafbaar, indien het is begaan door een arts die daarbij voldoet aan de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 2 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en hiervan mededeling doet aan de gemeentelijke lijkschouwer overeenkomstig artikel 7, tweede lid, van de Wet op de lijkbezorging.

Bron: <http://wetten.overheid.nl>

In artikel 293 tweede lid, wordt gesproken over zorgvuldigheidseisen waaraan voldaan moet worden. Deze zijn terug te vinden in de 'Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding'.

## **Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding**

### **Artikel 2**

1. De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 293, tweede lid, Wetboek van Strafrecht, houden in dat de arts:
  - 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.
2. Indien de patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven. De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid, zijn van overeenkomstige toepassing.

Bron: <http://wetten.overheid.nl>

Hieruit kunnen we opmaken dat op dit moment in Nederland hulp bij zelfdoding en euthanasie, alleen is toegestaan als dit door artsen wordt gedaan. Het is echter geen recht van patiënten, of een plicht voor artsen om over te gaan tot euthanasie of hulp bij zelfdoding (KNMG 2003). De reden dat artsen beroep kunnen doen op de uitsluiting van strafvervolging, is de conflictsituatie die kan ontstaan doordat de arts enerzijds verplicht is het leven te beschermen, maar anderzijds het lijden te verlichten. Soms is de enige manier om het lijden te verlichten, het bieden van een zachte dood.

Het is van belang dat iemand vrijwillig en weloverwogen tot zijn beslissing gekomen is, dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, dat de patiënt is voorgelicht over de situatie, dat de arts tot de conclusie is gekomen dat euthanasie de best mogelijke oplossing in deze situatie is, dat een andere arts is geraadpleegd over voorgaande punten en tenslotte dat de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding zorgvuldig wordt uitgevoerd.



De zorgvuldigheidseisen en artikelen 293 en 294 van het Wetboek van Strafrecht maken nog niet duidelijk in wat voor gevallen ze wel en niet voorzien. Mevrouw Broeken deed haar verzoek naar de artsen toe en was ervan overtuigd dat haar lijden ondraaglijk en uitzichtloos was, maar de artsen waren het hier niet mee eens. De artsen stelden dat het lijden van mevrouw Broeken in ieder geval nog niet uitzichtloos was omdat er nog medicijnen waren die nog uitgeprobeerd konden worden. Voor mevrouw Broeken was haar lijden wel degelijk uitzichtloos en zeker ondraaglijk; het vooruitzicht was dat haar lijden uiteindelijk alleen maar meer zou worden, en op dit moment kon ze al veel dingen niet meer die haar leven vroeger mooi maakten zoals lezen, vrienden bezoeken, anderen helpen en muziek luisteren. De zingevende aspecten uit haar leven, waren grotendeels verdwenen.

#### **Ondraaglijk en uitzichtloos lijden**

In de wet 'toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding' wordt als zorgvuldigheidseis gesteld dat de arts overtuigd is dat het lijden ondraaglijk en uitzichtloos is. Maar wat betekent dat? Het lijden is uitzichtloos als de arts overtuigd is dat de toestand van de patiënt niet kan verbeteren. Daarnaast kan de arts rekening houden met eventuele alternatieven, de ernst van het functieverlies, wat daar aan gedaan kan worden en in hoeverre de patiënt zijn leven nog zinvol kan invullen.

De ondraaglijkheid van het lijden kan alleen worden beoordeeld door de patiënt zelf. In ieder geval dient het verlangen naar de dood groter te zijn dan het verlangen te blijven leven.

Bron: (KNMG, 2010)

Dat mevrouw Broeken en haar artsen het niet met elkaar eens waren, is geen uitzondering in de euthanasiepraktijk (Van Dam 2005). De zorgvuldigheidseisen rond euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn opzettelijk als open normen of criteria geformuleerd om de praktijk de ruimte te geven om hier invulling aan te geven. Dit heeft als voordeel dat er in elke unieke situatie een eigen inschatting gemaakt kan worden, dat mensen niet in een categorie hoeven te vallen en dat de wetgeving vanuit de praktijk verder gevormd wordt en niet andersom. Nadeel is dat veel mensen teleurgesteld worden of in onzekerheid worden gelaten omdat artsen soms zelf ook niet goed weten wat wel en niet mag en kan doordat zij niet vertrouwd zijn met het onderwerp. Artsen zijn daardoor soms huiverig voor strafvervolging (Van Dam, 2005). In het verleden zijn ook vaak genoeg artsen vervolgd omdat zij aan de rand van de wetgeving handelden en nog steeds kunnen artsen vervolgd worden als een toetsingscommissie oordeelt dat er niet zorgvuldig gehandeld is (Chabot

1996, Vink 2008). Als ik mij inleef in wat het betekent voor een arts om hulp bij zelfdoding te verlenen of euthanasie uit te voeren, kan ik mij indenken dat het een moeilijke beslissing is, dat de vraag ook over een persoonlijke grens heen kan gaan. Een arts is opgeleid om te genezen, om het leven te beschermen. Daarnaast hebben de meeste mensen die gezond van lichaam en geest zijn een grote gehechtheid aan het leven. Het leven van een ander beëindigen is dan een grote stap, al gebeurt dat op verzoek van die ander. Daarnaast moeten artsen beoordelen of het lijden ondraaglijk en uitzichtloos is, een vraag die niet makkelijk te beantwoorden is. Met deze beoordeling moeten zij dan bepalen iemand dood mag en of de arts verantwoordelijk wil zijn voor het sterven op dat moment, van deze persoon. Artsen geven ook aan dat zij de beslissing vaak moeilijk vinden, zoals te lezen is in het verslag van het KOPPEL-onderzoek *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven* (Delden 2011, p. 134) en in het standpunt van de KNMG betreft euthanasie uit 2003 (KNMG 2003).

In de casus van mevrouw Broeken is niet duidelijk waar de pijn vandaan komt en of die opgelost kan worden. Het is ook voor de artsen onduidelijk of het lijden van mevrouw Broeken, dat niet alleen uit de pijn bestaat, met het wegnemen van de pijn, verlicht wordt, of dat het lijden ook zonder die pijn ondraaglijk is. Ik maak hier een onderscheid tussen de pijn die veroorzaakt wordt door haar ziekte (botontkalking) en het lijden dat daaruit voortvloeit. Dat lijden is niet alleen de pijn, maar ook het besef veel dingen niet meer te kunnen. Aan dat lijden wordt bijgedragen door de achteruitgang van haar zicht en gehoor, waardoor zij niet meer kan genieten van muziek, lezen, etc. Als het lijden van mevrouw Broeken echter niet voortkomt uit de pijn die de botontkalking veroorzaakt, heeft het lijden geen medisch classificeerbare aandoening als oorzaak. Hoewel de wet niet nadrukkelijk stelt dat lijden een medisch classificeerbare aandoening of ziekte als oorzaak dient te hebben, wordt de wet vaak wel zo ingevuld, zoals we zullen zien bij de paragraaf *De rol van de arts bij een zelfgekozen levenseinde*.

## Richtlijnen

De landelijke artsenfederatie Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) stelt richtlijnen op naar aanleiding van uitspraken van tuchtrechters en toetsingscommissies en vervolgingsrichtlijnen van het Openbaar Ministerie (KNMG, 2011).

In 2003 stelde de KNMG hun *Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie 2003* op. In November 2010 heeft de KNMG ook een conceptstandpunt *over de rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde* gepubliceerd op haar website. In deze paragraaf wil ik bespreken wat hierin te lezen is en hoe artsen dus zouden moeten of kunnen handelen.

### *Euthanasie en hulp bij zelfdoding*

Als eerste wil de KNMG benadrukken dat euthanasie en hulp bij zelfdoding, ook na de invoering van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, geen normaal medisch handelen is geworden. Het blijft een 'ultimum remedium' (KNMG 2003, p. 3), een uiterst redmiddel in een anders hopeloze situatie. Er zal ook altijd verantwoording afgelegd moeten worden over het levensbeëindigend handelen. De KNMG maakt verder onderscheid tussen 'het verlenen van euthanasie of hulp bij zelfdoding en andere beslissingen die de arts rondom het levenseinde van een patiënt kan nemen' (KNMG 2003, p. 4). Andere beslissingen die een arts kan nemen, bestaan onder andere uit het intensiveren van pijnbestrijding, het staken van een zinloze medische behandeling of het respecteren van een behandelweigering van een patiënt. Al deze beslissingen kunnen de dood tot gevolg hebben, maar zijn niet gericht op het beëindigen van het leven.

Tussen hulp bij zelfdoding en euthanasie wordt door de wet geen onderscheid gemaakt. De KNMG wijst er echter op dat het voor de arts zeker uitmaakt; euthanasie is vaak psychologisch zwaarder dan hulp bij zelfdoding omdat de arts het dodelijke middel toedient in plaats van het te verstrekken. Omdat de juridische gevolgen verder het zelfde zijn, beveelt de KNMG artsen aan te opteren voor hulp bij zelfdoding. Hierbij is het duidelijkst dat het de patiënt zelf verantwoordelijk is.

De KNMG wil verder benadrukken dat met de komst van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, euthanasie en hulp bij zelfdoding geen recht zijn geworden voor de patiënt, noch een plicht voor de arts.

Het onderscheid dat de KNMG maakt tussen het verlenen van euthanasie of hulp bij zelfdoding en andere beslissingen rond het levenseinde van een patiënt, betekent dat een arts op andere manieren betrokken kan zijn bij het overlijden van een patiënt dan wordt aangemerkt als een natuurlijke dood. Zo kan een patiënt een (deel van een) behandeling weigeren, maar heeft hij nog steeds recht op bijstand van de arts (KNMG 2003). Dit geeft patiënten zoals mevrouw Broeken de mogelijkheid om het sterven in eigen hand te nemen, zoals ouderenpsychiater Chabot<sup>4</sup> dat noemt, maar hierover in paragraaf 4.1 meer. 'Het respecteren van een behandelweigering van een wilsbekwame patiënt' zo stelt het KNMG 'ook al heeft dat de dood van de patiënt tot gevolg - zal de arts niet kunnen worden aangerekend als 'verwijtbaar nalaten'. In tegendeel: het behandelen ondanks een expliciete weigering van de patiënt kan tuchtrechtelijk consequenties hebben' (KNMG 2003 p. 5). Als het verzoek van een patiënt om levensbeëindigend handelen voldoet aan de door de wet gestelde zorgvuldigheidseisen, betekent dat nog niet dat de euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd zal worden. Een arts kan gewetensbezwaren hebben tegen het uitvoeren van levensbeëindigende handelingen. Als deze gewetensbezwaren van principiële aard zijn, kan de arts medewerking aan levensbeëindigend handelen weigeren. 'Er is in deze situatie [als de arts gewetensbezwaren tegen euthanasie heeft] geen sprake van een verwijsplicht, maar zo nodig zal de gewetensbezwaarde arts bereid moeten zijn de patiënt enige hulp te verlenen bij het vinden van een andere arts' (KNMG, 2003 p. 9).

---

<sup>4</sup> [http://www.boudewijnchabot.com/index.php?option=com\\_content&view=article&id=70&Itemid=54](http://www.boudewijnchabot.com/index.php?option=com_content&view=article&id=70&Itemid=54)  
opgeroepen op: 23-05-2011

Het KNMG stelt wel dat zowel euthanasie als hulp bij zelfdoding alleen verleend kunnen worden door een arts als er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Tevens moet dit lijden voortkomen uit een medisch classificeerbare ziekte of aandoening, aangezien de arts slechts op dit gebied professioneel is.

#### **Zaak Brongersma en Zaak Chabot**

In de Nederlandse geschiedenis zijn een aantal artsen voor de rechter verschenen om de door hen verleende hulp bij zelfdoding te verdedigen. Twee zaken die veel hebben betekend en waar veel naar verwezen wordt in de literatuur, zijn die van huisarts Sutorius en psychiater Chabot, hieronder kort beschreven.

In 1998 verstrekt huisarts P. Sutorius dodelijke middelen aan oud-senator E. Brongersma omdat deze volgens eigen zeggen niet verder wilde leven. De kwaliteit van zijn leven was sterk achteruitgegaan door ouderdomskwalen. De daarnaast door Brongersma ervaren eenzaamheid gaf huisarts Sutorius de overtuiging dat het lijden van Brongersma slechts verlicht kon worden door de dood. De veronderstelling dat hij hierbij handelde uit nood, gaf hem de overtuiging dat hij binnen de wet handelde. De Hoge Raad oordeelde anders; zij zagen als belangrijkste argument dat de oorzaken van ondraaglijk lijden een medische grond moeten hebben (Crul & Legemaate, 2003) (Myjer, 2001).

De zaak Chabot betreft de hulp bij zelfdoding die psychiater B. E. Chabot verleende aan een lichamelijk gezonde vrouw die leed onder het verlies van haar zoons. 'Of zij geestelijk "ziek" was bleef (...) een strijdpunt' (Chabot, 1996 p. 162). Hoewel Chabot schuldig werd bevonden, werden een aantal richtlijnen duidelijk uit de uitspraak: de Hoge Raad stelde dat de arts ook voor de stervensfase van de patiënt een beroep kon doen op overmacht in de zin van noodtoestand, de oorzaak van het lijden, geestelijk of lichamelijk, is geen aanwijzing voor de ernst van het lijden en dus ook niet voor de rechtvaardiging van hulp bij zelfdoding, en tenslotte achtte de Hoge Raad psychiatrisch patiënten in staat tot een autonome wilsbepaling (Chabot, 1996).

#### *De rol van de arts bij een zelfgekozen levenseinde*

De KNMG ziet in het aantal verzoeken om hulp bij zelfdoding of euthanasie dat artsen in Nederland krijgen (in 2005 8.400), het maatschappelijk debat dat ontstond na het Brongersma-arrest en het voorstel van de initiatiefgroep 'Uit Vrije Wil' (zie paragraaf 4.2 waar ik beschrijft wat dit voorstel inhoudt), aanleiding om een concept standpunt te vormen 'over de rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde' (KNMG 2010). Van het

totale aantal verzoeken betreft zes procent 'klaar met leven' of 'lijden aan het leven' (KNMG 2010). De KNMG kiest voor de term 'lijden aan het leven' omdat lijden de kern van de zaak is volgens hen. Daarnaast stellen zij dat lijden, ongeacht de bron ervan, tot het kennisgebied van de arts behoort. Een arts dient in elk geval te onderzoeken wat de 'lijdensdruk' bij een patiënt is. Of een leven 'voltooid' is, kan volgens de KNMG alleen de persoon zelf beoordelen. Dat een arts levensbeëindigend mag handelen, is beperkt tot die momenten waarop de arts zich in de noodsituatie bevindt waarbij de patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt en om euthanasie vraagt, waarop de arts bepaalt dat het verlichten van het lijden zwaarder telt dan het in leven houden van de patiënt. Dit is zowel op zelfbeschikking van de patiënt gebaseerd, als op de noodsituatie van de arts. 'Zonder het bestaan van een dergelijke noodsituatie is een arts niet gerechtvaardigd over te gaan tot levensbeëindigend handelen op verzoek' (KNMG 2010, p.4).

Uit de meldingen van euthanasie bij de toetsingscommissies, blijkt dat artsen sinds de invoering van de euthanasiewet ook euthanasie uitvoeren als er sprake is van een opstapeling van ouderdomsklachten, maar niet één duidelijk aanwijsbare reden voor euthanasie. Uit de behandeling van deze gevallen door regionale toetsingscommissies die onderzoeken of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, blijkt dat artsen daarmee niet buiten de wet handelen (KNMG 2010). De verzameling van die ouderdomsklachten wordt ook 'frailty' genoemd, de kwetsbaarheid die leidt tot een sterke vermindering van onafhankelijkheid en bewegingsvrijheid waardoor de oudere het leven als niet meer of veel minder zinvol gaat ervaren. Vaak heeft de oudere al een hele periode doorgemaakt waarin het zicht en gehoor achteruit gaan en andere lichamelijke functies steeds verder afnemen. Alle tezamen kunnen deze klachten leiden tot een algeheel gevoel van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, dat dus door de arts beoordeeld kan worden als voldoende aan de voorwaarden voor euthanasie (KNMG 2010).

Als ik aan mevrouw Broeken terugdenk, vermoed ik dat zij bij een arts die meer welwillend tegenover euthanasie staat, een goede kans had gemaakt. Dat maakt het extra pijnlijk als ik terugdenk aan mevrouw. Ook in andere literatuur zie ik terugkomen dat patiënten soms bij de ene arts wel gehoor krijgen, bij de andere arts stelselmatig niet (Van Dam 2005, Vink 2008). Er wordt gediscussieerd over de mogelijkheid om artsen te verplichten door te verwijzen naar een arts die wel voorstander is van euthanasie, maar het probleem daarmee

is dat als een arts principieel tegen euthanasie is of euthanasie in dit specifieke geval niet verantwoord vindt, een doorverwijzing ervaren kan worden als impliciet meewerken. Daarnaast zou dit een eindeloze zoektocht langs artsen in de hand kunnen werken tot een arts gevonden is die mee wil werken aan deze euthanasie. Ook kan de arts die wel wil meewerken, een sterk verhoogde werklast krijgen. Voor een arts is het vaak belangrijk om een persoonlijke band te hebben met de patiënt, dat deze zelf kan inschatten wat er allemaal aan de hand zou kunnen zijn. Als een patiënt pas laat in het ziekteproces wordt doorverwezen, kan het moeilijker zijn die band op te bouwen. Voor een voltooid leven is de tijdsdruk minder hoog dan voor een ziekte als kanker, maar voor een patiënt kan de tijdsdruk of het ongeduld wel steeds groter worden.

### Palliatieve zorg als alternatief?

Door veel mensen die tegenstander zijn van euthanasie, wordt palliatieve zorg als alternatief geopperd. Hoewel dit niet als richtlijn door de KNMG wordt gezien, wil ik toch ingaan op deze manier van omgaan met stervende mensen.

De term palliatieve zorg is afgeleid van het Latijnse woord voor mantel of verzachten, 'palliare'. Palliatieve zorg wil de mens die pijn lijdt en niet lang meer te leven heeft, omringen met zorg en de pijn verlichten. Niet alleen door lichamelijke zorg, maar juist ook door aspecten van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard<sup>5</sup>. In Nederland is de palliatieve zorg relatief laat tot ontwikkeling gekomen, ongeveer in de jaren '80 van de twintigste eeuw. In Engeland is de oorsprong van deze beweging te vinden bij Dame Cicely Saunders die al in het midden van de twintigste eeuw een hospice oprichtte voor mensen die niet in een ziekenhuis konden blijven, maar thuis niet genoeg zorg konden krijgen om rustig te kunnen sterven<sup>6</sup>. Opvallend is dat de palliatieve zorgontwikkeling vaak moeilijk te combineren is met de ontwikkeling rondom euthanasiewetgeving. Hoewel beiden bestrijding van pijn en een goede dood na zeggen te streven, staan de aanhangers vaak tegenover elkaar; de palliatieve zorgverleners stellen dan dat goede zorg elke euthanasiewens weg kan nemen; voorstanders van euthanasie menen dat palliatieve zorg

---

<sup>5</sup> <http://www.palliatief.nl/Themas/Zorgverleners/tabid/2163/Default.aspx> opgeroepen op 5-10-2011

<sup>6</sup> <http://www.pnat.be/palzorg.shtml> opgeroepen op 5-10-2011

de euthanasiewens afdekt met de mantel der liefde (Van der Ven 2010).

In Nederland is wel steeds meer aandacht voor palliatieve zorg, er zijn bijvoorbeeld een aantal organisaties die zich op palliatieve zorg richten en er zijn steeds meer hospices (kleinschalige huizen waar mensen opgenomen kunnen worden als zij in hun laatste levensfase zijn en waar zij palliatief verzorgd en verpleegd kunnen worden). Euthanasie blijft echter een belangrijk middel om ondraaglijk en uitzichtloos lijden te kunnen beëindigen. De KNMG zegt hierover: 'Palliatieve zorg wordt ten onrechte soms gepresenteerd als het alternatief dat de vraag naar euthanasie en hulp bij zelfdoding kan wegnemen. De KNMG vindt het voor de praktijk onwenselijk om zo'n schijntegenstelling tussen euthanasie en palliatieve zorg in stand te houden. Aan beide vormen van hulpverlening kan een eigenstandige plaats toekomen in de zorg rondom het levenseinde van de patiënt, waarbij euthanasie steeds een ultimum remedium blijft' (KNMG 2003 p.6). Een onderdeel van palliatieve zorg kan zijn dat de pijnmedicatie zodanig wordt verhoogd, dat als bijwerking het leven verkort wordt, bijvoorbeeld door een sterke verhoging van morfine, ook wel palliatieve sedatie genoemd, maar het is geen beleid om dit als alternatief aan te bieden voor euthanasie (Chabot 2007). Sommigen vinden dit een verborgen manier van euthanasie plegen, voor anderen is er een fundamenteel verschil. Vooral voor de arts en de familie kan het veel uitmaken dat er niet een duidelijk moment is waarop een dodelijk middel wordt ingenomen of ingespoten, maar dat het geleidelijker gaat. Voor anderen is palliatieve sedatie een minder goede manier; zij vinden het moeilijk dat ze niet tot het einde helder kunnen blijven, niet bewust naar de dood toe kunnen leven en op het laatste moment afscheid kunnen nemen (Chabot 2007).

Inmiddels is er veel discussie over de euthanasiewet. Er zijn verschillende groepen die vinden dat er verandering moet komen in de wetgeving. In het volgende hoofdstuk ga ik in op de verschillende voorstellen die gedaan worden om de wetgeving aan te passen en om te gaan met de stervenswens van sommige mensen.



## Hoofdstuk 4: Visies op de toekomst van euthanasie en sterven

Hoe denken verschillende groepen in Nederland over euthanasie en wat een goede manier van sterven is? In dit hoofdstuk bekijk ik de verschillende visies en wat zij in de praktijk betekenen.

### 4.1 Het sterven in eigen hand

Als ik mevrouw Broeken een keer via de telefoon spreek, vertelt ze me dat ze een gesprek heeft gehad met een counselor van Stichting De Einder. Deze mevrouw vond ze 'wel aardig', maar ze schrok een beetje van wat die haar vertelde. Mevrouw Broeken had uit dit gesprek begrepen dat als de artsen in het ziekenhuis haar niet wilden helpen en de huisarts ook niet, ze dan nog een aantal opties had om zelf haar leven te beëindigen. Maar dat was niet wat ze wil, vertelt ze me door de telefoon. Ze wil het 'netjes' doen, met de hulp van een arts, niet op eigen houtje door uit het raam te springen. We spreken verder over hoe het met haar gaat en hoe ze nu verder gaat. Ze is eigenlijk wel teleurgesteld dat ook deze weg niet kan brengen wat zij wil. Ik weet niet goed hoe ik haar verder kan helpen of bijstaan, behalve door naar haar verhaal te luisteren.

Ondertussen vraag ik me af wat het betekent om het sterven in eigen hand te nemen. Mevrouw Broeken gaat ervan uit dat het dan niet meer netjes kan, dat ze dan uit het raam moet springen of een andere gruwelijke manier. Maar wat bedoelt de counselor van De Einder? Hoe gruwelijk is dat? En waarom moet dat of zou je dat willen?

### Argumenten om zelf de controle te willen behouden

Er zijn verschillende argumenten te vinden om het sterven in eigen hand te houden. Zoals we hebben gezien, is de wetgeving zodanig dat artsen niet verplicht zijn euthanasie of hulp bij zelfdoding te verlenen. Ze zijn wél verplicht om na te gaan of het euthanasieverzoek of het verzoek om hulp bij zelfdoding voldoet aan de gestelde zorgvuldigheidseisen. Als dat niet het geval is, kan de arts strafrechtelijk vervolgd worden als hij toch ingaat op het verzoek. Als dus niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan kan worden, is iemand op zichzelf aangewezen met betrekking tot het beëindigen van zijn of haar leven. Mensen

kunnen het sterven ook in eigen hand willen houden omdat ze de arts niet willen belasten, of omdat ze de regie niet uit handen willen geven, zelf het hoe, met wie en wanneer kunnen bepalen, of omdat ze het proces van een euthanasieverzoek niet door willen gaan (Chabot 2007, Vink 2008).

Chabot heeft onderzocht hoe vaak mensen kiezen om over te gaan tot auto-euthanasie en daarbij in gesprek blijven met naasten, en hoe de naasten dat hebben ervaren. Uit dit onderzoek bleek dat per jaar minstens duizend mensen in Nederland kiezen om het leven te bekorten met behulp van medicijnen of door te stoppen met eten en drinken (Chabot 2007, p. 23). Het bleek ook dat de meeste mensen en hun naasten, deze dood als een waardige dood zagen, dat de naasten vaak begrip hadden voor de keuze, hoewel ze soms wel moeite hadden met de keus om het leven te beëindigen.

Sterven door te stoppen met eten en drinken kan een lang proces zijn, maar het hoeft niet pijnlijk te zijn.

Dat betekent overigens niet dat een arts niet betrokken kan blijven. Chabot werd zelf veroordeeld voor hulp bij zelfdoding aan een lichamelijk gezonde vrouw die echter alles in haar leven verloren was wat haar leven zin gaf. Na zijn veroordeling, die overigens niet tot een straf leidde, is Chabot zich gaan verdiepen in de vraag hoe men de regie over het levenseinde meer in eigen hand kan nemen, zonder dat artsen iets onwettigs hoeven te doen (Chabot 2007).

### Manieren van sterven

Chabot heeft inmiddels verschillende publicaties over wat hij 'auto-euthanasie' noemt; een zachte dood zonder dat een arts de dodelijke farmaca hoeft toe te dienen. In 2007 publiceerde Chabot het boek *Auto-euthanasie. Verborgene stervenswegen in overleg met naasten*. Hierin geeft Chabot de resultaten weer van een uitgebreid onderzoek onder nabestaanden van mensen die gekozen hebben om door middel van versterven of het verzamelen van medicijnen, het leven te beëindigen. Chabot onderzocht zowel hoe het contact tussen stervende en naasten verliep, als hoe het stervensproces zelf verliep en in hoeverre dat als waardig werd ervaren. Ook nam hij mee in zijn onderzoek op wat voor

manier artsen betrokken waren, wat voor complicaties er eventueel waren en of de stervensweg gepaard ging met (veel) pijn (Chabot 2007).

In 2010 publiceerde hij samen met Stella Braam een handboek voor mensen die zelf over willen gaan tot auto-euthanasie; *Uitweg. Een waardig levenseinde in eigen hand*. Hierin proberen de auteurs zo goed mogelijk informatie en advies te geven aan mensen die besloten hebben dat zij zelf hun sterven willen bespoedigen. Daarnaast hebben de auteurs een website opgezet om de informatie actueel te houden en eventueel aan te vullen<sup>7</sup>.

De wegen die Chabot en Braam beschrijven, zijn volgens hen waardig en redelijk pijnvrij te gaan. Aan versterven, stoppen met eten en drinken, kleeft vaak het vooroordeel dat het pijnlijk zou zijn en een nare dood omdat de organen uitdrogen en dat veel pijn zou doen. Volgens Chabot hoeft dat echter niet zo te zijn. Uit zijn onderzoek blijkt dat er vaak goede oplossingen te vinden zijn. Het hoeft ook niet zo te zijn dat iemand ineens stopt met eten en drinken, dat heeft wel het snelste effect, maar is ook het zwaarst. Een langzame afbouw is voor sommige mensen makkelijker. Goede mondverzorging is erg belangrijk om het ongemak zoveel mogelijk te beperken (Chabot 2007).

Bij het gebruik van een dodelijke combinatie van medicijnen is het belangrijk om zorgvuldig te bekijken wat de juiste doseringen zijn, afhankelijk van iemands persoonlijke conditie, fysieke gesteldheid en medicijngebruik. Het kan lastig zijn om de benodigde medicijnen bij elkaar te krijgen; als een arts het niet eens is met het besluit van de patiënt kan hij extra voorzichtig zijn met het voorschrijven van medicijnen. Volgens Chabot is er vaak wel een mouw aan te passen met de hulp van familie of vrienden, of door verschillende artsen te bezoeken (Chabot 2007).

Beide wegen vragen wel van de persoon die wil sterven om een vastberadenheid en soms ook om listigheid. Niet iedereen zal dit kunnen volhouden. Voor een deel is dat ook een goede drempel; Chabot stelt zelf ook dat mensen die niet helemaal zeker zijn veel momenten hebben waarop zij alsnog kunnen besluiten niet dood te willen. Zeker bij versterven is het goed mogelijk om weer opnieuw te beginnen met drinken en eten (Chabot 2007). Het nadeel is dat het voor sommige mensen niet mogelijk zal zijn om de medicijnen bij elkaar te krijgen en dat anderen een te grote gehechtheid hebben aan lekker eten en

---

<sup>7</sup> <http://www.eenwaardiglevenseinde.nl/index.php> opgeroepen op 07-10-2011

drinken. Je zou je af kunnen vragen of deze mensen dan niet ook een te grote gehechtheid hebben aan het leven, maar Chabot stelt dat dat twee verschillende dingen zijn (Chabot 2007). Gecombineerd kan dat betekenen dat iemand de wegen die Chabot en Braam beschrijven, niet als mogelijkheid ziet en dus behoefte heeft aan een andere weg. Zo'n weg lijkt er te komen met het burgerinitiatief 'Uit Vrije Wil'.

In welke categorie mevrouw Broeken valt, weet ik niet goed. Het is goed mogelijk dat als zij betere voorlichting had gekregen, ze had gekozen voor versterven, maar ik vermoed eigenlijk dat ze in haar hart overtuigd was dat de dokter haar moest helpen en dat zij dus niet gekozen zou hebben om het sterven in eigen hand te houden.

## 4.2 Burgerinitiatief 'Uit Vrije Wil'

Op 9 februari 2010 werd het burgerinitiatief 'Uit Vrije Wil' gelanceerd. 'Het initiatief wil het mogelijk maken dat aan oude mensen die hun leven voltooid achten en waardig wensen te sterven, op hun uitdrukkelijk verzoek hulp mag worden geboden'<sup>8</sup>. 'Uit Vrije Wil' wordt gesteund door een aantal bekende Nederlanders zoals Hedy d'Ancona, Frits Bolkestein, Mies Bouwman, Paul van Vliet en Jan Terlouw. Daarnaast hebben ook een aantal organisaties en verenigingen hun steun betuigd; het Humanistisch Verbond (HV), de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) en Stichting De Einder zijn daar drie van.

'Uit Vrije Wil' heeft een aantal uitgangspunten. Ten eerste stelt ze dat zelfbeschikking 'een wezenlijk beginsel van onze beschaving en verankerd in onze cultuur' is<sup>9</sup>. Volgens 'Uit Vrije Wil' volgt daaruit dat mensen ook zeggenschap moeten kunnen hebben over de manier en het moment waarop zij sterven. 'Uit Vrije Wil' voert verder aan dat zelfdoding niet strafbaar is in Nederland en vraagt zich af waarom hulp bij zelfdoding nog wel strafbaar zou moeten zijn, mits dat onder strenge controle gebeurt en volgens een zorgvuldige procedure<sup>10</sup>.

Het tweede uitgangspunt is dat mensen tegenwoordig steeds ouder worden, wat in zichzelf positief is, maar wat ook met zich meebrengt dat de gebreken die met ouderdom komen

---

<sup>8</sup> <http://www.uitvrijewil.nu/index.php?id=1000> opgeroepen op 29-08-2011

<sup>9</sup> <http://www.uitvrijewil.nu/index.php?id=1000> opgeroepen op 29-08-2011

<sup>10</sup> <http://www.uitvrijewil.nu/index.php?id=1000> opgeroepen op 29-08-2011

langer en meer gevoeld worden. Ook kan het leven volgens 'Uit Vrije Wil' minder zinvol worden, soms leeg en zinloos omdat alles van waarde in het verleden ligt en er niets meer is om naar uit te kijken. Het verlangen naar de dood zou dan invoelbaar groter kunnen worden dan de gehechtheid aan het leven. 'Uit Vrije Wil' stelt dat het dan mogelijk zou moeten zijn om hulp te krijgen om het leven te beëindigen<sup>11</sup>.

Stervenshulpverlening zou inhouden dat een daartoe opgeleide hulpverlener, gedacht wordt aan verpleegkundigen, HGVers en andere hulpverleners die affiniteit hebben met dit onderwerp en die de nodige bijscholing hebben gehad, allereerst nagaat of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan zoals die in het kader te vinden zijn.

De hulpverlener kan dan besluiten om de farmacologische middelen die tot de dood zullen lijden, te verstrekken.

#### **Zorgvuldigheidseisen volgens wetsvoorstel 'Uit Vrije Wil'**

**1** De aan ieder verzoek om stervenshulp te stellen eisen van zorgvuldigheid, bedoeld in artikel 294, derde lid, van het Wetboek van Strafrecht houden in dat de stervenshulpverlener bij de behandeling van het verzoek:

**a** de overtuiging heeft gekregen dat sprake is van een vrijwillig, weloverwogen en duurzaam verzoek om stervenshulp;

**b** heeft vastgesteld dat het verzoek om stervenshulp is gedaan door een Nederlander of een onderdaan van een lidstaat van de Europese Unie die minimaal twee jaar ingezetene is in de zin van artikel B 4 van de Kieswet en verzoeker de leeftijd van zeventig jaar heeft bereikt;

**c** de verzoeker heeft ingelicht over de inhoudelijke en procedurele aspecten van de verzochte stervenshulp;

**d** door de verzoeker een schriftelijke verklaring overhandigd heeft gekregen, houdende een verzoek om stervenshulp als bedoeld in deze wet;

**e** ten minste één andere, onafhankelijke stervenshulpverlener heeft geraadpleegd, die de verzoeker heeft gesproken en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d.

**f** zorg draagt voor een professionele uitvoering van de te verlenen stervenshulp;

Bron: <http://www.uitvrijewil.nu/index.php?id=1006>

Grotendeels komen deze zorgvuldigheidseisen overeen met de zorgvuldigheidseisen zoals die nu in de euthanasiewet staan; het moet gaan om een vrijwillig, weloverwogen en duurzaam verzoek en de verzoeker moet ingelicht zijn over alle aspecten. Ook moet er een

<sup>11</sup> <http://www.uitvrijewil.nu/index.php?id=1000> opgeroepen op 29-08-2011

andere, onafhankelijke professional worden geraadpleegd, net zoals dat nu bij artsen het geval is. Natuurlijk moet ook de stervenshulp professioneel uitgevoerd worden.

'Uit Vrije Wil' stelt verder voor dat de stervenshulpverlener een rapport uitbrengt na de geboden stervenshulp en dit overhandigt aan een regionale toetsingscommissie, zoals dat nu ook gebeurt bij euthanasie door artsen. De toetsingscommissie kan dan beoordelen of het proces zorgvuldig is verlopen en voldaan is aan alle zorgvuldigheidseisen.

#### 4.3 Kritische kanttekeningen

'Uit Vrije Wil' stelt dat zelfbeschikking een belangrijk recht is. Het recht op zelfbeschikking is een internationaal begrip<sup>12</sup>. Elk mens heeft het recht om over zijn eigen lichaam en leven te beschikken en te bepalen wat goed voor hem/haar is. 'Uit Vrije Wil' trekt het recht echter verder door en stelt dat zelfbeschikking ook geldt voor de tijd en manier van sterven. Daar zijn drie dingen op aan te merken; allereerst betekent zelfbeschikking misschien wel dat je zelf mag beslissen wat je doet met je leven, maar doodgaan betekent een einde maken aan dat leven. Vanuit christelijk oogpunt wordt daar vaak op gereageerd met de stelling dat het leven door God gegeven is en dat men dat dus niet zomaar weg mag gooien (Van der Ven 2010). Beslissen om te sterven lijkt, ook zonder God er bij te betrekken, van een andere orde te zijn. Ook bij mezelf merk ik zo'n twijfel; het is een besluit dan na uitvoering nooit meer is terug te draaien of bij te stellen en dat maakt het fundamenteel anders dan welke beslissing ook.

Daarbij aansluitend kan getwijfeld worden aan de waarde van de vrije wil van mensen. Hoewel hoogleraar neurobiologie Dick Swaab achter het voorstel van 'Uit Vrije Wil' staat<sup>13</sup>, gaat hij er op basis van zijn onderzoek van uit dat de vrije wil van de mens niet bestaat, (Uitzending 'Zomergasten' VPRO 31-07-2011), wat de vraag oproept in hoeverre we een beslissing van iemand kunnen zien als een keuze uit vrije wil. Niet alleen door de twijfel van Swaab bij het bestaan van de vrije wil, kunnen we vraagtekens zetten bij besluitvormingsprocessen van mensen. Mensen zijn slecht in het inschatten van toekomstige onzekerheden en nemen daardoor verkeerde beslissingen (Tversky & Kahneman 1974). Ook onze neiging om negatieve ervaringen te laten prevaleren boven

---

<sup>12</sup> <http://nl.wikipedia.org/wiki/Zelfbeschikkingsrecht> opgeroepen op 05-09-2011

<sup>13</sup> <http://sparta.projectie.com/~uitvrije/index.php?id=10> opgeroepen op 16-11-2011

positieve (Baumeister 2001), kan eraan bijdragen dat een situatie als ondraaglijk wordt ervaren, terwijl een buitenstaander met een andere invalshoek wellicht nog nieuwe mogelijkheden kan ontdekken. Een gesprek met een buitenstaander die alle kanten kan bekijken, zou dus goed ander licht op het geheel kunnen laten schijnen en daarmee nieuwe mogelijkheden geven.

Ten derde kan het argument aangevoerd worden dat bij levensbeëindiging nog meer mensen betrokken zijn; de arts of andere hulpverleners, maar ook familie en omgeving. De arts of hulpverlener zal moeten beslissen of hij hulp biedt om het sterven te bespoedigen of te bewerkstelligen. Die beslissing is hoe dan ook een zware; ofwel moet de hulpverlener zich verzoenen met het meewerken aan iemands dood, ofwel kan deze het gevoel krijgen de patiënt in de steek te laten in een hele kwetsbare situatie. De familie en omgeving kan het ook moeilijk hebben met het voorgenomen sterven; de familie kan bijvoorbeeld het gevoel hebben niet waardevol genoeg te zijn om voor te willen blijven leven, of het idee hebben dat ze te kort schieten (Van der Woude 2011). Dit gevoel is vaak sterker bij auto-euthanasie dan bij euthanasie ten gevolge van een ernstige ziekte omdat de keuze minder makkelijk te begrijpen is (Chabot 2007). Het fysieke lijden is vaak duidelijker zichtbaar en eenvoudiger te begrijpen. Aan de gevoelens van de familie zou aandacht besteed moeten worden zodat er vrede is aan beide kanten kan komen.

De leeftijdsgrens van zeventig jaar is vrij willekeurig gekozen. 'Uit Vrije Wil' stelt wel dat meer zaken leeftijdsafhankelijk zijn, zoals pensioens- en stemgerechtigdheid, het mogen halen van een rijbewijs en het mogen drinken van alcohol, maar chronologische leeftijd is lang niet altijd een goede aanwijzing voor een bepaalde ontwikkeling. Toch lijkt een richtlijn wat betreft leeftijd wel verstandig als het gaat over stervenshulp bij een voltooid leven. Een stervenswens op jongere leeftijd zal eerder te maken hebben met andere oorzaken zoals depressie. Deze stervenswensen horen volgens mij op een andere manier behandeld te worden. De leeftijdsgrens geeft een eerste drempel om andere hulpvragen uit te sluiten. Drion zegt over een leeftijdsgrens dat het verschil tussen iemand die dood wil van jongere leeftijd en iemand met oudere leeftijd, ook is dat de oudere een minder lange levensverwachting heeft. Drion noemt de 'toekomstige ik' die beschermt moet worden tegen de huidige ik die misschien nu niet ziet wat er over een aantal jaren kan zijn. Bij de

oudere is er minder 'toekomstige ik', net zoals bij een ernstig zieke (Drion 1991). De tijd die rest valt beter te overzien en de keuze is dus beter te maken. Leeftijd geeft ook een zekere rijpheid aan, mensen hebben lang over het leven na kunnen denken. Maar dat is dan ook meteen mijn kritiek; niet iedereen zal dat gedaan hebben. Er zijn genoeg mensen die lang doorgewerkt hebben en nu in een gat vallen<sup>14</sup>. Kijken naar een nieuwe levensinvulling is dan volgens mij belangrijker dan gehoor geven aan een stervenswens. Wat mij betreft zou de leeftijdsgrens hoger mogen liggen, maar hoeft zij niet al te strikt worden nageleefd.

Waar de euthanasiewet vooral oog heeft voor de kant van de artsen, richt het wetsvoorstel van 'Uit Vrije Wil' zich op de oudere en hoe die zowel beschermt kan worden tegen misbruik van de wet, als een garantie kan krijgen voor een waardige dood. Op dit moment is de kant van de stervenshulpverlener misschien nog niet heel ver uitgewerkt omdat de focus nu eerst ligt op het openbreken van de euthanasiewet, en is de rol van de stervenshulpverlener een punt dat later ingevuld zal moeten worden als zeker is dat de stervenshulpverleners ook aan de slag kunnen. Maar het is wel een zeer belangrijk punt om te zorgen dat de stervenshulpverleners hun werk goed kunnen en zullen uitvoeren en dat ook willen blijven doen.

Punt blijft voor mij dat iedereen waarschijnlijk met andere criteria kan komen, dat voor ieder mens een uitzonderingsregel geformuleerd zou kunnen worden. Op alle criteria is kritiek mogelijk. Net zoals met de euthanasiewet gedaan is, zal op grond van casuïstiek gekeken moeten worden wat goed en passend is als criterium. Op dit moment ben ik het niet eens met alle criteria. Daarbij vraag ik me ook af of ik zelf geschikt zou zijn voor dit werk en of ik het zou willen, ongeacht wat de criteria zijn. Maar ik kan het werk niet los zien van de invulling ervan, voor mij zou dan ook eerst duidelijk moeten zijn hoe het werk er uit ziet, voordat ik zou gaan werken. Ik ben daarmee waarschijnlijk wat behoudender dan de pioniers die nu al klaar staan om stervenshulp te verlenen, maar zij zijn wel hard nodig om te ontdekken wat goede criteria zouden zijn. Daarna kan een goed landelijk dekkend team opgebouwd worden met stervenshulpverleners die zich kunnen vinden in

---

<sup>14</sup> <http://www.gezondheidsnet.nl/geest/artikelen/545/wat-doen-na-je-pensioen> opgeroepen op: 16-11-2011



de manier van werken die dan ontwikkeld is.

Ik denk dat het goed is dat er aandacht is voor mensen die hun leven als voltooid achten. Ik denk ook dat het betrekken van geestelijk verzorgers, op wat voor manier dan ook, een enorme winst kan opleveren (hierover meer in Hoofdstuk 5). Ik blijf me afvragen of het iets oplost om geestelijk verzorgers en andere hulpverleners aan te stellen als stervenshulpverleners; voor een deel wordt het probleem vooral verlegd, niet per sé verholpen. Er zullen altijd mensen zijn die afgewezen worden voor euthanasie, het lijkt me belangrijk dat zij iemand hebben waar ze bij terecht kunnen. Als de geestelijk verzorger degene is die de afwijzing doet, zou dat kunnen betekenen dat het contact verbroken wordt, wat alleen maar bijdraagt aan de eenzaamheid van de oudere.

In Hoofdstuk 5 ga ik verder in op de kritiekpunten die ik hier noem en vooral op hoe daar volgen mij mee omgegaan kan worden door HGVerz. Eerst zal ik in het volgende hoofdstuk aandacht besteden aan de onderliggende waarden in het debat; wat voor invloed hebben die op de discussie en hoe kan daar rekening mee worden gehouden?



## Hoofdstuk 5: Waarden

Het debat over de vraag of de wetgeving rond euthanasie en hulp bij zelfdoding veranderd moet worden, is een sterk waardegeladen debat. Vaak zijn deze waarden persoonlijk en komen ze voort uit een levensbeschouwing of levensvisie, of zijn ze daardoor gekleurd. Zo geloven bijvoorbeeld christelijke groepen dat het leven heilig is omdat het door God gegeven is. In de Bijbel staat het gebod 'Gij zult niet doden' (Exodus 20:13). Een strenge interpretatie zegt dat euthanasie en zelfdoding dus ook niet mogen. Hoewel dit niet altijd als achtergrond voor een argument wordt gegeven, is het wel vaak de grond ervoor. Als je echter niet in God gelooft en de bijbel slechts als een door (wijze) mensen geschreven document ziet, kunnen deze argumenten ook vervallen.

In dit hoofdstuk wil ik daarom ingaan op de waarden die aan de argumenten in het debat ten grondslag liggen. Ik denk dat het belangrijk is om deze waarden in beeld te hebben, om te zien wat voor verschillende invullingen eraan worden gegeven, wat mensen daar voor vervolgstappen aan verbinden. Zo kunnen we rekening houden met wat belangrijk wordt gevonden, maar vooral ook onderzoeken wát belangrijk is en op wat voor manieren we daarmee om kunnen gaan.

Vaak zijn de waarden niet uitsluitend aan één levensbeschouwelijke of ideële groep te verbinden, maar klinken in waarden de levensbeschouwing of levensvisie van iemand wel door. Juist in een debat als dit, dat gaat over dood en leven, over een kwetsbare groep mensen, komen waarden in botsing en lopen door elkaar heen. Doordat verschillende groepen voor- en tegenstanders van het voorstel van 'Uit Vrije Wil' soms dezelfde waarden claimen, of claimen eenzelfde doel na te streven met tegengestelde middelen, is het lastig te bepalen wat een goede ontwikkeling zou zijn. Een voorbeeld hiervan is dat 'Uit Vrije Wil' stelt dat ze ouderen die zich nu in de kou voelen staan, vanuit barmhartigheid wil helpen een goede dood te vinden door stervenshulpverleners aan te stellen en in de euthanasiewet op te nemen<sup>15</sup>. Counselor Vink stelt dat juist om deze mensen te helpen de euthanasiewet niet uitgebreid zou moeten worden voor stervenshulpverleners, maar dat het verbod op hulp bij zelfdoding afgeschaft zou moeten worden omdat de autonomie zo bij de mensen zelf blijft liggen in plaats van een nieuwe verantwoordelijke aan te stellen die beslist voor

---

<sup>15</sup> <http://www.uitvrijewil.nu/index.php?id=1006> opgeroepen op 31-08-2011

een ander (Vink 2004). De waarden die hieraan ten grondslag ligt, zijn keuzevrijheid, zelfbeschikking en het geloof dat mensen in staat zijn om deze beslissing te nemen. Vanuit de politiek wordt gereageerd met de stellingname dat er betere zorg voor ouderen moet komen omdat zo de eenzaamheid en gevoelde verwaarlozing die volgens hen leidt tot de stervenswens, wordt opgeheven<sup>16</sup>. Vanuit christelijke stromingen wordt dat ook vaak gesuggereerd (De Lange 2010). Theologe en predikant-geestelijk verzorger Van der Woude en anderen uit christelijke hoek, stellen daarnaast dat er meer beseft moet worden hoeveel deze ouderen waard zijn voor de omgeving; zij bieden de mogelijkheid aan mensen om hun zorgzame kant te ontwikkelen, om stil te (blijven) staan bij wat werkelijk van waarde is in het leven en te laten merken aan de ouderen dat zij belangrijk blijven. Het leven is nooit waardeloos volgens deze mensen en sterven zou daarom geen wens moeten zijn, en zeker niet ondersteund moeten worden (Tromp & Lieshout 2010, Van der Woude 2011).

## 5.1 Sprekers in het debat

Het debat kent veel verschillende sprekers; sommige direct in de politieke besprekingen van het wetsvoorstel, via de media of via eigen publicaties. Ik zal een kort overzicht geven om deze sprekers te introduceren, voor ik overga tot het bespreken van de waarden. Allereerst is er de initiatiefgroep 'Uit Vrije Wil'. Een groep mensen met voornamelijk humanistische waarden, vaak mensen die al wat ouder zijn en zelf steeds meer in de doelgroep vallen waar ze zich sterk voor maken; de zeventig-plusser die heeft geleerd het eigen leven zo veel mogelijk vorm te geven. De dood lijkt ook meer en meer een gebied te zijn dat mensen zoveel mogelijk zelf willen vormgeven. Dat is ook meteen de kritiek die soms klinkt; dat er geen ruimte is voor het toelaten van wat een mens overkomt, er is geen sprake van overgave aan het leven zoals het komt. Daarmee gaan ook mooie dingen verloren volgens deze critici. De groep mensen die zich achter het initiatief schaaft, stelt juist dat door bewust een keuze te maken en te kiezen voor een zelf geregisseerde dood, een mooi, rustig, afgerond einde mogelijk wordt waarin men wederzijds goed afscheid kan nemen<sup>17</sup>.

Vanuit de christelijke kant van de samenleving is er vaak kritiek te horen op 'Uit Vrije Wil';

---

<sup>16</sup> <http://www.uitvrijewil.nu/index.php?id=1006> opgeroepen op 31-08-2011

<sup>17</sup> <http://www.uitvrijewil.nu/index.php?id=1006> opgeroepen op 31-08-2011

men is bang dat door verlaging van de drempel naar euthanasie, ouderen druk zullen voelen om te kiezen voor de dood op het moment dat zij niet meer 'nuttig' zijn voor de samenleving (Van der Woude 2011). Een ander aspect dat voor veel christenen geldt, is dat het leven voor hen een gift van God is, daar willen en kunnen zij niet uit eigen keuze een einde aan maken (Van der Ven 2010).

Een ander geluid in het debat is dat de dood niet iets is wat je af moet dwingen, maar juist iets waar je je aan over moet geven. Een oefening in geduld of een oefening in overgave aan de zorg van anderen. Het loslaten van de controle als een leerproces, het lijden onder ogen zien en proberen daar mee om te gaan. Dit geluid komt vaak van mensen die zich met spiritualiteit bezighouden of met boeddhisme (Vernooij 2010).

Er zijn ook geluiden te horen van mensen die vinden dat de euthanasiewet niet uitgebreid moet worden naar stervenshulpverleners, maar dat er gekeken moet worden naar de ruimte die er nu al is (zoals bijvoorbeeld de artsenorganisatie KNMG voorstaat) en naar wegen die nu al gegaan worden maar die meer aandacht zouden moeten krijgen (zoals Chabot en Vink laten zien). Deze laatste twee auteurs vinden autonomie erg belangrijk en stellen dat mensen die kiezen voor de dood, daar ook zelf verantwoordelijk voor moeten en kunnen zijn door zelf de benodigde farmaca te verzamelen of door zelf te besluiten te stoppen met eten en drinken.

## 5.2 Waarden in het debat

Een aantal waarden zijn nu genoemd in de beschrijving van de sprekers; barmhartigheid, zorgzaamheid, het leven als gift, autonomie en zelfbeschikking. Ik zal hierna ook andere waarden die in het debat naar voren komen, bespreken.

Lijden is een belangrijk onderwerp in het debat; het begint natuurlijk al bij de euthanasiewet waarin ondraaglijk en uitzichtloos lijden bij een patiënt, genoemd wordt als enige situatie waarin een arts zich kan beroepen op een noodtoestand en van daaruit euthanasie of hulp bij zelfdoding mag verlenen zonder daarvoor vervolgd te worden. Zoals ik in het tweede hoofdstuk liet zien, bleek uit de bespreking van de wet, uit de rechtszaken en uit de richtlijnen van het KNMG dat het hierbij om lijden gaat dat voortkomt uit een medisch classificeerbare aandoening; niet omdat ander lijden geen goede grond zou zijn,

maar omdat artsen op dat gebied gespecialiseerd zijn en dus recht van spreken hebben<sup>18</sup>. 'Uit Vrije Wil' stelt dat existentieel lijden of lijden aan het leven, ook een grond zou moeten zijn voor euthanasie of hulp bij zelfdoding, eventueel zonder betrokkenheid van artsen omdat dit niet op hun expertisevlak ligt. Zonder te willen stellen dat existentieel lijden of lijden aan het leven minder erg zou zijn dan fysiek lijden, kan men wel de vraag stellen of het goed te beoordelen is of dit lijden uitzichtloos is. Ondraaglijkheid is een subjectievere vraag die elk mens voor zichzelf uit zal moeten maken, al is het wel mogelijk om bijvoorbeeld de draagkracht te vergroten. Van der Woude laat bijvoorbeeld in haar boek zien dat bij ouderen met een euthanasiewens die palliatief verzorgd worden vaak de draagkracht vergroot kan worden door aandacht te geven aan wat speelt op spiritueel of sociaal vlak of wat eerder in het leven gebeurt is (Van der Woude 2011). De ondraaglijkheid kan volgens Van der Woude minder worden door aandacht te geven aan andere aspecten die bijdragen aan het lijden. In haar ervaring neemt dit vrijwel altijd de doodswens weg en kan iemand door palliatieve zorg, het einde laten komen zonder het te bespoedigen.

Thomas Moore, psycholoog en filosoof, stelt dat een crisis soms een geschenk kan zijn om juist wijzer te worden en verder te komen in het leven. Middenin de crisis lijkt het soms of er geen einde aan het lijden zal komen, maar uiteindelijk blijkt de crisis juist een belangrijk leermoment te zijn (Moore 2004). Moore gaat echter niet in op aanhoudende depressies of een situatie waarin iemand klaar is met leven.

Vanuit het boeddhisme wordt gesteld dat het leven lijden is, dat lijden dus bij het leven hoort en dat het belangrijk is om dat te accepteren (De Wit 2008). Vanuit die acceptatie kan verlichting van het lijden gevonden worden, maar er moet wel eerst erkend worden dat er lijden is. Alleen door met compassie naar het lijden te kijken in plaats van met agressie of angst, kun je het lijden werkelijk opheffen (De Wit 2008). Het vermijden of verlichten van lijden is dus niet noodzakelijkerwijs een streven dat door iedereen wordt gedeeld.

Menselijke waardigheid wordt door mensen ook verschillend geïnterpreteerd en gebruikt. Vanuit de groep van voorstanders van verandering, wordt menselijke waardigheid gezien

---

<sup>18</sup> <http://www.uitvrijewil.nu/index.php?id=1006> opgeroepen op 31-08-2011

als iets wat je kwijt kunt raken, vaak gekoppeld aan autonomie, controle over het leven, terwijl volgens anderen menselijke waardigheid onvervreemdbaar is. Mensonwaardig zijn volgens de veranderingsgezinden, situaties waarbij mensen zichzelf niet meer zijn door bijvoorbeeld dementie, of een situatie waarin iemand niet zelf kan bepalen wanneer hij/zij naar de wc gaat of gedoucht wordt. Hoogleraar empirische religiewetenschap met speciale aandacht voor mensenrechten Van der Ven, heeft onderzoek gedaan naar ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Hij stelt dat de menselijke waardigheid fundering van de maatschappij en hoogste norm is sinds de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens. Drie aspecten van menselijke waardigheid zijn: 1. Ontologisch; het menselijk leven is intrinsiek van waarde, 2. Sociaal; een mens krijgt respect en erkenning vanuit de sociale omgeving, 3. Politiek; de staat is ten dienste aan de mens en niet andersom (Van der Ven 2010). Volgens Van der Ven moet gewaakt worden voor moreel relativisme; 'de schending van de menselijke waardigheid ligt aan de wortel van het moderne totalitarisme' (Van der Ven 2010, p.68) en euthanasie wordt volgens de kerkelijke leer gekenmerkt door moreel relativisme. 'Het gaat bij euthanasie, aldus de encycliek van Johannes Paulus II, om een handeling of het nalaten van een handeling die in zichzelf en geïntendeerd de dood veroorzaakt, met het doel alle lijden te doen verdwijnen. Dit nu gaat rechtstreeks in tegen de natuurwet en is een aantasting van de menselijke waardigheid' (Van der Ven 2010, p.68). De natuurwet waarover gesproken wordt, houdt in dat de mens uit lichaam en geest bestaat en dat deze niet te scheiden zijn. Het doden van een mens is een schending van zowel lichaam als geest; maar als iemand zelf kiest voor de dood, zou dat betekenen dat de geest over het lichaam regeert; volgens de katholieke interpretatie van deze natuurwet is dat tegennatuurlijk en afkeurenswaardig (Van der Ven 2010). Ik vraag me af of het lichaam de geest niet zodanig beïnvloed dat een wens om te sterven die wordt uitgesproken evengoed vanuit het lichaam als vanuit de geest voortkomt. We kunnen hier wel uit concluderen dat er aandacht voor zowel lichaam als geest moet blijven, welke weg ook bewandeld wordt.

Barmhartigheid wordt door de meeste sprekers in het debat geclaimd, en met recht; 'Uit Vrije Wil' stelt dat zij zich het lot aantrekt van de oudere die het gevoel heeft 'klaar' met leven te zijn en als zodanig een weloverwogen keuze maakt voor de dood maar deze niet

via een verminkende of ontorende weg wil bereiken, bijvoorbeeld door voor de trein te springen of een plastic zak over het hoofd vast te trekken. De tegenstanders van het wetsvoorstel stellen daartegenover dat 'Uit Vrije Wil' een makkelijke oplossing zoekt voor de eenzaamheid die ouderen ervaren. Barmhartigheid is volgens hen juist zorg blijven dragen voor deze ouderen, zorgen dat de eenzaamheid opgeheven wordt, dat de zorg zo goed is, dat de wens om te sterven wordt weggenomen (Liégeois 2010, Van der Woude 2011).

Bij barmhartigheid sluit medemenselijkheid goed aan. Net als barmhartigheid, wordt medemenselijkheid door voor- en tegenstanders van het voorstel 'Uit Vrije Wil' als een belangrijke waarde gezien. Ook wat betreft de onderliggende argumentatie lijkt medemenselijkheid op barmhartigheid. Het zou zowel medemenselijk zijn om ouderen een zachte dood te geven, als om hen deze te onthouden door de aandacht te leggen op betere zorg. Bij mij rijst telkens de vraag hoe realistisch het is om te zeggen dat er betere zorg moet komen. De kosten lijken nu al vaak niet te betalen door de maatschappij. Geld mag natuurlijk geen reden zijn om mensen te laten sterven maar het is wel een factor om rekening mee te houden. We kunnen zeggen dat de zorg moet worden uitgebreid, maar als dat niet haalbaar is, is dat geen eerlijke optie om aan ouderen aan te bieden. Het is natuurlijk de vraag hoe kostbaar de andere opties worden. Ook daar zou naar gekeken moeten worden, al mag dat niet doorslaggevend zijn.

Zorgzaamheid sluit zich aan bij barmhartigheid en medemenselijkheid, maar Van der Woude voegt daar nog iets aan toe. Zij stelt dat juist kwetsbare mensen ons de waarde kunnen laten zien van het ontwikkelen van onze zorgzame kant. Zij ziet mensen veranderen doordat zij de zorg voor hun ouders op zich nemen, doordat ze na een op zichzelf gerichte periode van carrière maken, leren een andere kant van zichzelf aan te spreken. Het gevoel van ouderen dat zij overbodig zouden zijn, klopt volgens Van der Woude dan ook niet. Juist deze groep mensen, kan ons in contact brengen met onze zorgzame kant en is daarom van groot belang voor onze samenleving. De kunst is dan wel om ouderen dit te laten ervaren, dat kan als mensen meer tijd nemen voor de zorg van deze ouderen (Van der Woude 2011).

Als we onze zorgzame kant weten te ontwikkelen, kunnen we ontdekken hoe het voelt om



iets te kunnen betekenen voor een ander, om van waarde te zijn. Deze relatie kan goed wederkerig zijn door de levenservaring die de oudere kan delen met de zorgverlener, de levenslessen die de oudere heeft geleerd en nu door kan geven aan een jongere generatie (Van der Woude 2011).

Daar staat tegenover dat 'Uit Vrije Wil' stelt dat juist deze oudere, beter dan wie ook kan beoordelen of het genoeg is geweest. Levenservaring kan dus ook op verschillende wijzen worden ingezet en bekeken<sup>19</sup>.

De laatste tijd is levenskunst steeds meer een onderwerp dat in de belangstelling staat, onder andere dankzij Joep Dohmen, hoogleraar Wijsgerige en Praktische Ethiek aan de Universiteit voor Humanistiek die de levenskunst van de oude Griekse filosofen naar de actualiteit haalt. Levenskunst en stervenskunst liggen volgens Dohmen dicht bij elkaar; levenskunst gaat niet enkel om het vormgeven van je leven, onderdeel van levenskunst is omgaan met de dingen die op je pad komen, met onverwachte situaties. De dood kan juist ook een moment zijn om te leren, om een manier te vinden om anders dan anders te reageren op een situatie. Stervenskunst is volgens Dohmen geen 'platte zelfbeschikking' waardoor je in je eentje kan besluiten dat het leven af is, maar een manier van in het leven staan, in contact met de mensen om je heen, accepteren dat het leven te zwaar is geworden, dat het nu tijd is geworden om het leven te laten eindigen<sup>20</sup>. Ook Carlo Leget ziet stervenskunst als levenskunst. Eeuwenlang werd het sterven gezien als een zeer belangrijk moment in het leven waarop men zich dan ook diende voor te bereiden, maar tegenwoordig is er tijdens het leven nauwelijks aandacht voor het sterven. Volgens Leget zou daar verandering in moeten komen zodat het sterven niet meer onverwacht komt, maar ook zodat men er beter mee om weet te gaan (Leget 2008). Ook Dick Swaab, emeritus hoogleraar neurobiologie, stelt dat er veel gewonnen kan worden als mensen eerder nadenken over de dood. Volgens hem zou dat veel van de angst en onwetendheid wegnemen. Hij heeft daarom voorgesteld een 'uitburgeringscursus' in te voeren die mensen laat nadenken over onderwerpen als reanimeren, orgaandonatie en de laatste

---

<sup>19</sup> <http://uitvrijewil.nu/> opgeroepen op 23-09-2011

<sup>20</sup> <http://www.trouw.nl/tr/nl/5116/Filosofie/article/detail/2818736/2011/07/26/De-kunst-van-het-sterven-is-geen-platte-zelfbeschikking.dhtml> opgeroepen op 05-09-2011

plaats, maar ook over wat het betekent om zelf te kiezen voor een levenseinde en wat daar bij komt kijken<sup>21</sup>.

We zien dus dat er verschillende manieren zijn waarop mensen met lijden omgaan, waarop mensen over lijden en dood denken. Ook de wijze waarop mensen hun leven vormgeven en zin geven aan het leven verschilt van individu tot individu. Barmhartigheid en medemenselijkheid zijn waarden die door de meeste deelnemers aan het debat worden genoemd maar door iedere groep anders wordt ingevuld. De HGVer is van oorsprong een professional die medemenselijkheid probeert te bevorderen en optreedt als vertegenwoordiger van de medemens (Van Praag 2009). Daarnaast heeft de HGVer expertise op het gebied van zingevingsvraagstukken, van existentiële vragen en is de HGVer opgeleid om mensen bij te staan op de moeilijkste momenten in hun leven. Het lijkt dus logisch dat een HGVer in dit veld zal werken. Hoe een goede stervenshulpverlener of HGVer om kan gaan met de verschillende waarden en levensvisies, inclusief die van de HGVer zelf, zal ik in het volgende hoofdstuk bekijken.

---

<sup>21</sup> <http://www.uitburgeren.nu/> opgeroepen op 07-10-2011

## Hoofdstuk 6: Hoe kunnen geestelijk verzorgers omgaan met een doodswens?

Er zijn drie mogelijke wegen beschreven in de voorgaande hoofdstukken; de weg via het euthanasieverzoek aan de arts, de weg die 'Uit Vrije Wil' voor zich ziet, waar de HGVer een actieve rol speelt als mogelijke stervenshulpverlener, en de autonome weg zoals beschreven door Boudewijn Chabot en Ton Vink. Niet alleen in de tweede weg kan de betrokkenheid een HGVer van belang zijn, ook bij de twee andere wegen zou een cliënt veel kunnen hebben aan een HGVer. De wens om te sterven raakt aan de kern van het bestaan, draait om zingeving en levensvragen, en bevindt zich daarmee op het terrein van de GVer. Op wat voor manier de HGVer in deze drie wegen een rol kan spelen, welke bezwaren daarbij te vinden zijn en hoe die eventueel omzeild kunnen worden, zal ik in dit hoofdstuk bespreken.

Er is nog een vierde weg waar over nagedacht zou kunnen worden en waar geestelijk verzorgers een duidelijke rol in zouden kunnen spelen; het stoppen van behandelen. Veel ouderen houden de dood lange tijd buiten de deur door ziektes die vroeger zouden leiden tot de dood zoals longontsteking, griep of hartfalen, te laten behandelen. De dood komt daardoor veel later (De Boer 2010). Meestal zien we een langer leven als positief, maar er zou ook gekeken kunnen worden of mensen op zeker moment het heft in eigen hand kunnen nemen door actief een behandeling te stoppen of te weigeren. Een GVer zou met iemand kunnen onderzoeken of dat is wat hij/zij wil en of dat een weg is die geschikt lijkt. Er zal dan natuurlijk intensief overleg met de arts moeten zijn om te kijken wat de gevolgen zijn van het stoppen van een behandeling en de arts zal waarschijnlijk betrokken blijven bij het stervensproces, maar in dit geval bestaat de bespoediging van het sterven niet uit een actieve daad van euthanasie of auto-euthanasie met behulp van medicijnen, of de minder actieve daad van stoppen met eten of drinken, maar uit de natuurlijke gang van zaken zoveel mogelijk op zijn beloop laten. Ik denk dat artsen hier veel minder moeite mee zouden hebben dan een actieve levensbeëindigende handeling, zeker als het gaat om een weloverwogen keuze, bijvoorbeeld na intensief contact met de HGVer. Artsen zouden dan wel open moeten staan voor niet-behandelen en ouderen zelf moeten ook daarover na durven denken, zonder meteen het gevoel te krijgen dat de arts hen niet meer wil behandelen.

Ik zal eerst ingaan op de drie afzonderlijke routes, waarna ik in paragraaf 6.4 de verschillende aspecten van HGV bespreek die, onafhankelijk van welke route wordt gekozen, mijns inziens belangrijk zijn bij de begeleiding van een oudere met een stervenswens.

Ik maak in dit hoofdstuk onderscheid tussen humanistisch geestelijk verzorgers (HGVer) en geestelijk verzorgers (GVer) omdat ik het belangrijk vind aan te geven waar het volgens mij gaat om aspecten die terug kunnen komen bij elke geestelijk verzorger ongeacht de levensbeschouwelijk achtergrond, zoals goed kunnen luisteren, bij de ander blijven en rust bieden in de hectiek van een ziekenhuis enerzijds, en anderzijds aspecten van humanistische geestelijk verzorging waarbij autonomie en medemenselijkheid belangrijker zijn dan het leven na de dood, of een goede gelovige zijn.

### 6.1 Geestelijke verzorging bij euthanasie via de arts, 'traditionele route'

Op dit moment is euthanasie alleen toegestaan als een arts daar bij betrokken is en onder de voorwaarden zoals die beschreven staan in hoofdstuk twee; de euthanasiewens moet consistent en authentiek zijn, er moet sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden en de patiënt moet wilsbekwaam zijn<sup>22</sup>. Maar euthanasie is geen recht, de euthanasiewet ontslaat enkel de arts van strafvervolging als hij in een situatie alleen euthanasie als uitweg ziet om het lijden van de patiënt te stoppen.

Zoals we hebben gezien, kan een opeenstapeling van verschillende ouderdomskwalen, genoeg reden geven voor euthanasie. Maar hoewel een euthanasieverzoek op basis van lijden aan het leven dus kan worden ingewilligd, blijft het proces rond een euthanasieverzoek een emotioneel proces met een onzekere uitkomst. Allereerst zal de patiënt zelf tot de conclusie komen dat deze het leven verder niet aankan, dat het lijden teveel is, dat hij/zij het opgeeft. Dat is al een besef dat iemand zwaar kan vallen. Het idee afscheid te moeten nemen van alle geliefden, en misschien onzekerheid over wat er na de dood gebeurt, maken het nog zwaarder. Vervolgens zal de patiënt aan de omgeving te

---

<sup>22</sup> In de laatste weken waarmee ik bezig was met het schrijven van deze scriptie, is voor het eerst euthanasie uitgevoerd bij een vrouw die niet meer wilsbekwaam was door dementie, maar wel een wilsverklaring had opgetekend over haar euthanasiewens (<http://www.nu.nl/binnenland/2663176/eerst-euthanasie-bij-zwaar-demente-patient.html> opgeroepen op 20-11-2011)

kennen moeten geven dat het lijden te zwaar is geworden. Naast de arts en de SCEN-arts<sup>23</sup>, zal vaak ook familie en vrienden overtuigd moeten worden dat het niet verder gaat. Iemand die daar bij kan zijn en de patiënt kan steunen, zowel bij het besluitvormingsproces als bij het overleggen met arts en omgeving, kan verhelderen en kan volgens mij de patiënt een hoop rust en zelfvertrouwen geven. Zo weet de patiënt immers dat er in ieder geval iemand is die onvoorwaardelijke steun geeft. Iemand die hem/haar niet in de steek zal laten.

In mijn contact met mevrouw Broeken merkte ik inderdaad dat het haar een beetje rust gaf dat er in ieder geval iemand was die naar haar luisterde en haar serieus nam. Het gevoel van eenzaamheid nam in ieder geval enigszins af. Misschien dat als mevrouw Broeken al eerder met een HGVer had kunnen praten, zij rustiger in contact had kunnen treden met de zorgverleners om haar heen. Nu had ze vanaf het begin af aan het idee dat ze moest vechten om haar gelijk te krijgen, om haar punt duidelijk te maken en om te krijgen wat ze wilde.

Maar de HGVer heeft meer te bieden; in een periode waarin heftige en emotionele beslissingen genomen moeten worden, kan een GVer rust bieden en iemand zijn die met enige afstand, maar toch betrokken, kan praten over de situatie. Zolang de HGVer geen persoonlijke betrokkenheid heeft, als de HGVer geen beslissingen hoeft te nemen, is hij/zij een onafhankelijk persoon waarmee alles besproken kan worden. Maar ook kan de HGVer bemiddelen tussen arts en cliënt of cliënt en familie. De HGVer heeft immers geleerd om goed te luisteren, om open te blijven en om terug te geven wat gezegd is. Daarmee kan de HGVer aan beide kanten begrip bevorderen.

Als een arts uiteindelijk besluit dat euthanasie geen optie is, kan de HGVer ook steun blijven bieden aan de cliënt en in gesprek blijven. De cliënt zal dan moeten bedenken hoe deze verder gaat, wat het leven verder nog te bieden heeft en hoe men beter om kan gaan met het lijden, hoewel het natuurlijk het beste is als men dit al onderzocht heeft vóór het euthanasieverzoek gedaan wordt zodat alle mogelijkheden zijn bekeken voordat iemand besluit echt te willen sterven.

Een mogelijk obstakel bij deze route, is dat het euthanasieverzoek via de huisarts wordt

---

<sup>23</sup> Speciaal opgeleide en onafhankelijke artsen van Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN) die voor consultatie kunnen worden gevraagd als tweede mening bij een euthanasieverzoek

gedaan en dat er geen HGVer in zicht is. Er zijn nog steeds weinig HGVers die buiten een instelling werken, al gebeurt dat steeds meer, getuige de startbijeenkomst voor een beroepsvereniging voor vrijgevestigd HGVers<sup>24</sup>. Als er geen verandering in de euthanasiewetgeving komt, zou het goed zijn als de KNMG aan de richtlijnen toevoegt dat een HGVer gevraagd dient te worden voor verdere ondersteuning en voor eventueel onderzoek naar existentiële onderliggende problemen, net zoals er nu een psychiater ingeroepen kan worden om depressie uit te sluiten.

### *De rol van de HGVer*

Een HGVer kan iemand die een doodswens heeft en besluit om bij een arts om euthanasie te vragen, begeleiden door samen te zoeken naar wat er precies aan de hand is, naar eventuele nieuwe zingevingsmogelijkheden, door rust te bevorderen in het proces zodat er tijd is om na te denken en te overwegen wat belangrijk is, door ondersteuning te bieden bij gesprekken met arts en omgeving en vooral door betrokkenheid en aanwezigheid te bieden aan de oudere die dood wil.

## **6.2 De Humanistisch geestelijk verzorger als stervenshulpverlener**

‘Uit Vrije Wil’ stelt voor dat mensen boven de 70 via een stervenshulpverlener hulp bij zelfdoding kunnen krijgen zodat zij niet hoeven over te gaan tot wanhoopsdaden maar een rustige en waardige dood kunnen sterven, als zij dat wensen in aanwezigheid van naasten en de stervenshulpverlener.

Humanistisch geestelijk verzorgers worden genoemd als professionals die bijgeschoold zouden kunnen worden tot stervenshulpverleners omdat zij affiniteit hebben met existentiële vragen en zingevingsproblematiek. Maar tot nu toe zijn geestelijk verzorgers geen specialisten op het gebied van stervenshulpverlening. Kennis over medicijnen is iets dat HGVers missen en waar zij in bijgeschoold zouden moeten worden als de daadwerkelijke toediening of het uitschrijven van de medicijnen tot de taken van de stervenshulpverlener zouden gaan behoren. Ik vraag me af in hoeverre de HGVer zodanig bijgeschoold kan worden dat er geen arts of verpleegkundige nodig zou zijn. Tegelijkertijd laten Vink en Chabot zien dat er nu al veel mensen hun eigen overlijden registreren zonder

---

<sup>24</sup> [http://www.linkedin.com/groups?gid=3706021&trk=hb\\_side\\_g](http://www.linkedin.com/groups?gid=3706021&trk=hb_side_g) opgeroepen op 02-11-2011

hulp van artsen of verpleegkundigen door te kiezen voor stoppen met eten en drinken of door medicijnen te verzamelen. Toch vermoed ik dat samenwerking tussen stervenshulpverlener en arts problemen kan voorkomen die ontstaan door te weinig informatie over de gevolgen en complicaties die kunnen ontstaan en hoe daar op gereageerd moet worden.

Zoals 'Uit Vrije Wil' de stervenshulpverlener zich voorstelt, is de stervenshulpverlener iemand die beoordeelt of het verzoek om stervenshulp voldoet aan de zorgvuldigheidseisen zoals die in het kader in paragraaf 4.2 te lezen zijn. Waarschijnlijk wordt bewust vermeden om te onderzoeken of het verzoek inhoudelijk aan criteria voldoet; het is lastig om criteria op te stellen waaraan zo'n verzoek zou moeten voldoen. Het uitzichtloos en ondraaglijk lijden dat als voorwaarde geldt voor een euthanasieverzoek bij een arts, is veel moeilijker te beoordelen als het niet gaat over een medische aandoening, zoals we bij de zaak Chabot hebben kunnen zien; Chabot zag geen mogelijkheid om de vrouw die hij hielp te sterven, op andere wijze te helpen. Andere artsen beoordeelden het lijden van de vrouw echter nog niet als uitzichtloos (Chabot 1993, Chabot 1996). Toch lijkt het mij verstandig om te kijken waar stervenshulpverleners het verzoek op kunnen beoordelen.

'Uit Vrije Wil' stelt bijvoorbeeld dat het verlangen naar de dood 'invoelbaar' kan worden. Maar voor de een ligt de grens van wat invoelbaar is ergens anders dan voor een ander. Om willekeur te beperken, zou het goed zijn als verder onderzoek gedaan wordt naar wanneer een vraag invoelbaar is en wanneer iemand kan stellen dat de vraag niet invoelbaar is en het verzoek dus wordt afgewezen, zonder dat dit op willekeur lijkt. Dat onderzoek zou bijvoorbeeld gedaan kunnen worden door casuïstiek te bekijken die naar voren komt als eenmaal de wet veranderd is.

Daarnaast zou het goed zijn als er een vangnet is, zowel voor de stervenshulpverlener als voor de cliënt, als de vraag als niet-invoelbaar wordt gezien. Gedacht kan worden aan periodieke intervisiebijeenkomsten voor de stervenshulpverlener en voor de cliënt eventueel andere HGVer's die zelf geen stervenshulpverlener zijn en dus vanuit een andere insteek het gesprek met de cliënt aan kunnen gaan. Overleg tussen stervenshulpverleners tijdens de periode waarin gesprekken gevoerd worden, kan zorgen dat het proces objectiever wordt, zoals dat nu ook gebeurt bij een euthanasieverzoek.

Een aantal criteria die 'Uit Vrije Wil' noemt, zijn de leeftijdsgrens van 70, de aanhoudendheid en authenticiteit van de wens te sterven en het inwonerschap van Nederland en burgerschap van Europa. Drie van deze criteria zijn een kwestie van wel of niet voldaan, maar de aanhoudendheid en de authenticiteit van de wens, is moeilijker te beoordelen. Of een wens aanhoudend is, kan men vaststellen door over een langere periode gesprekken te voeren en telkens te kijken of de wens nog even sterk is. Daarbij kan men aanvoeren dat er gevallen zijn waarbij een doodswens pas na enkele jaren voorbij is, waarna men toch weer een gelukkig leven kan voeren, maar, zoals Drion ook stelt, de oudere heeft vaak niet meer die toekomst waarvoor men verder kan leven<sup>25</sup>. Tevens wordt door Drion en 'Uit Vrije Wil' aangenomen dat de oudere inmiddels zoveel levenservaring heeft, dat deze kan overzien of het leven nog zin zou kunnen krijgen<sup>26</sup>. De HGVer zou hier mijns inziens door middel van diepgaande vragen en een uitgebreid contact, kunnen onderzoeken met de oudere, of er inderdaad geen mogelijkheden meer zijn tot zingeving. Hiermee zou ook de kritiek van veel partijen worden weggenomen dat de oudere in de steek wordt gelaten, er is dan immers iemand die zich actief met de oudere bezighoudt en onderzoekt hoe de situatie verbeterd kan worden. Daarbij is dat niet op een oppervlakkige manier, maar aansluitend bij wat deze unieke oudere aangeeft nodig te hebben.

'Uit Vrije Wil' spreekt over de mogelijkheid dat het leven voltooid kan zijn, dat mensen hun leven als voltooid kunnen ervaren. De vraag is, wat dit precies inhoudt. Voor een deel is het kennelijk een gevoel van mensen, maar wat houdt dat gevoel in? Zijn er overeenkomsten te vinden bij mensen? Wat zijn die overeenkomsten? Is het een gevoel dat van nature komt bij mensen met een bepaalde leeftijd, of heeft het een andere oorsprong? Waarom krijgt de ene oudere wel dit gevoel en de andere niet? Dit zou onderzocht kunnen worden, maar dat kan lastig zijn omdat mensen dit wellicht geen makkelijk onderwerp vinden om over te praten en deze ouderen misschien niet zitten te wachten op vermoeiende interviews. Aan de andere kant laat onderzoek van The onder patiënten met een ernstige vorm van longkanker zien, dat mensen het belangrijk vinden om nog iets te kunnen betekenen in een situatie waarin zij verder niets meer hebben (The 1999).

---

<sup>25</sup> <http://vorige.nrc.nl/nrcweekblad/article2412365.ece> opgeroepen op 03-11-2011

<sup>26</sup> <http://vorige.nrc.nl/nrcweekblad/article2412365.ece> opgeroepen op 03-11-2011, en: <http://uitvrijewil.nu/> opgeroepen op 23-09-2011



De HGVer is getraind om elk individu als individu te zien, elke keer met een open blik en vooral open oren het gesprek aan te gaan. De HGVer zal in elk verhaal op zoek gaan naar het unieke in deze situatie (Van Praag 2009, Jorna 2008). Vaak lijkt dat te botsen met het categoriseren zoals andere professies dat doen; als arts is het van het grootste belang om zo snel mogelijk te achterhalen welke symptomen iemand heeft en bij welke ziekte die horen. Ook bij het werk van een verpleegkundige kan het levensreddend zijn als de verpleegkundige de juiste diagnose snel weet te stellen. Voor het werk van de HGVer geldt dat normaal gesproken niet; die is op zoek naar wat voor de ander belangrijk is, wat de ander wil zoeken en ontdekken, waar deze aan wil werken en om dat te ontdekken is tijd en ongerichte aandacht nodig (Jorna 2008). De HGVer stelt zich zo ten dienste van de ander (Van Praag 2009) maar blijft zich bewust van de eigen gevoelens en gedachten, juist om deze in te kunnen zetten om de ander verder te helpen (Ton Jorna 2008); een spiegel die niet alleen de oppervlakte weerspiegelt, maar ook de medemenselijkheid representeert. De joodse godsdienstfilosoof Martin Buber laat zien hoe men op het scherpst van de snede werkt als mensen met levensvragen of existentiële problemen om raad komen (Buber 2007). Het is dan belangrijk om volledig aanwezig te zijn, de ander in zijn gehele mens-zijn te beluisteren en van daaruit te antwoorden, te spreken met 'echte woorden' zoals Ton Jorna, sinds 1989 universitair hoofddocent aan de UvH op het gebied van geestelijke of existentiële begeleiding, zegt (Jorna 2008).

De vraag of een leven voltooid is, is een zeer persoonlijke vraag, ongeacht een algemeen beeld van wat het zou kunnen zijn. HGVers zouden bij uitstek geschikt kunnen zijn om zich een beeld te vormen van hoe voltooid iemands leven is omdat hun gerichtheid juist het persoonlijke en individuele naar voren te halen omvat, maar tegelijkertijd staat het doel om zich een beeld te vormen wellicht in de weg van een open benadering van het gesprek dat gevoerd zal worden. Ik kan dat op dit moment niet beoordelen, maar denk wel dat het belangrijk is voor HGVers om in het oog te houden, en te reflecteren op wat die doelgerichtheid betekent voor het werk van HGV.

Het zelfde geldt voor het begrip 'lijden aan het leven', wanneer is daar sprake van en hoe uit zich dat? En kunnen HGVers vaststellen of iemand lijdt aan het leven? Ook hier vraag ik me af in hoeverre het doel om vast te stellen of iemand lijdt aan het leven, interfereert met de open instelling van de HGVer. Misschien zou het beter passen als de HGVer gevraagd

wordt door de cliënt om samen met hem/haar te onderzoeken wat er aan de hand is. De mogelijkheid om over te gaan tot stervenshulp staat dan open, maar is niet het doel op zich voor de HGVer.

Een ander punt van aandacht is volgens mij dat veel artsen moeite hebben met het plegen van euthanasie, niet zozeer met het principe, maar wel met het idee dat zij een ander mens laten sterven in plaats van hem of haar te genezen en de verantwoordelijkheid die de arts krijgt door euthanasie uit te voeren (Delden e.a. 2011, KNMG 2003). Ik denk dat het veilig is om aan te nemen dat het voor HGVers niet bepaald makkelijker zal zijn. Het is dus een grote stap om deze verantwoordelijkheid op te nemen en het is de vraag hoeveel HGVers werkelijk bereid zullen zijn zich hiervoor in te zetten. Het onderzoek van Van den Boogaard onder HGVers laat zien dat ook bij hen bedenkingen bestaan (Van den Boogaard 2008).

Tenslotte wordt er vaak als argument tegen aangepaste wetgeving gegeven, dat hiermee de euthanasiewet uitgehold zou worden<sup>27</sup>. Maar als artsen de richtlijnen van de KNMG in acht nemen en stervenshulpverleners zich beperken tot mensen die hun leven voltooid achten, of stellen dat ze lijden aan het leven, zouden deze twee opties naast elkaar moeten kunnen bestaan. Het is dan wel heel belangrijk om van alle kanten oprechtheid te betrachten, aan samenwerking te blijven werken en te blijven zoeken naar de oorzaak van de wens om te sterven en of deze oorzaak op een andere manier weg te nemen is.

### *De rol van de HGVer*

Als een oudere kiest voor de optie van stervenshulp van een stervenshulpverlener, kan de begeleiding van de HGVer dus uit de volgende elementen bestaan: het aangaan van een langdurig contact waarin diepgaande en kritische vragen worden gesteld om na te gaan of het verzoek aanhoudend, authentiek en weldoordacht is en het samen met de cliënt onderzoeken of er nog andere zingevingsmogelijkheden zijn, nieuwe manieren om om te gaan met ouderdom, grotere afhankelijkheid van anderen en een achteruitgaande gezondheid. Naast een 'uitburgeringscursus' kan de HGVer met de oudere samen proberen te ontdekken van hoe men om kan gaan met ouder worden en minder kunnen. Belangrijk

---

<sup>27</sup> <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/Zorgvuldigheid-en-transparantie-essentieel-bij-euthanasie.htm> opgeroepen op: 20-11-2011

is dat de HGVer in staat is om de oudere vooral niet in de steek te laten maar juist contact te houden en zich te verdiepen in de belevingswereld van de oudere. Daarbij is de HGVer uitermate goed in staat om naar de unieke situatie van de oudere te kijken en te onderzoeken wat dit individu nodig heeft. Van daaruit zou de HGVer eventueel over kunnen gaan tot het bieden van stervenshulp zoals dat ingevuld wordt door 'Uit Vrije Wil' of door de overheid.

### 6.3 Geestelijke verzorging bij auto-euthanasie; de autonome route

De derde mogelijke route die in de voorgaande hoofdstukken werd besproken, is die waar Chabot en Vink voor staan; een autonome route naar auto-euthanasie of zelfdoding. Dat betekent echter niet dat mensen die kiezen voor deze weg, niets zouden hebben aan een HGVer.

Vink zou graag zien dat het werk dat hij doet als suicidecounselor van De Einder, minder begrensd wordt door artikel 293 en artikel 294 van het wetboek van strafrecht (zie ook paragraaf 3.2). Door hulp bij zelfdoding niet meer strafbaar te stellen, zou Vink specifieke adviezen kunnen geven en aanwezig kunnen blijven bij het innemen van de dodelijke medicijnen (Vink 2008, Vink 2004, Vink 2002). Een HGVer zou in principe natuurlijk ook dit werk kunnen doen en zo ondersteuning geven bij wat Chabot auto-euthanasie noemt (zie ook paragraaf 4.1). Wat mij echter opviel bij de literatuur van Vink, is dat hij wel stilstaat bij de keuze van zijn cliënten, maar niet op zoek gaat naar andere opties. Vink gaat uit van de absolute autonomie van het individu, wat ook goed past bij de visie achter HGV (Van Praag 2009). In principe stelt de HGVer zich volgend op ten opzichte van de cliënt. Maar tegelijkertijd zal de HGVer zich inspannen om, waar mogelijk, samen met de cliënt te zoeken naar nieuwe zingevingsmogelijkheden (Van Praag 2009).

Een van de kritieken op de eventuele verandering van de euthanasiewetgeving is dat hiermee veel ouderen in de steek gelaten zouden worden, dat zij eerder over zouden gaan tot zelfdoding via de stervenshulpverlener omdat het makkelijker zou worden, terwijl er misschien nog andere oplossingen zijn. Nu is het echter zo dat de oudere die naar de dood verlangt, nergens goed terecht kan om open over de dood te spreken, behalve bij een GVer

met zending<sup>28</sup>, die immers geheimhouding kan garanderen zodat er geen procedure in gang wordt gezet om de oudere van de zelfdoding te weerhouden. Maar buiten instellingen hebben HGVer's niet veel bekendheid en zullen mensen niet snel naar een vrijgevestigd HGVer toestappen voor stervenshulpverlening of gesprekken over een doodswens. Aanpassing in de wet zou voor meer bekendheid van de stervenshulpverlener, en de HGVer, kunnen zorgen omdat er dan een officiële route naar de stervenshulpverlener is. Als de route bekender wordt, zal de bekendheid van de HGVer ook groeien. Daarmee zou wellicht de drempel verlaagd worden om naar een HGVer toe te stappen en te praten over wat iemand mist aan zingeving.

Bij de autonome route zou een bijgeschoolde HGVer informatie kunnen verstrekken betreffende verschillende mogelijkheden om het leven te beëindigen zoals Chabot beschrijft, of naar aanleiding van nieuw onderzoek naar goede methodes hiervoor. Naast informatie over methoden, waar de HGVer dus eerst zelf voor bijgeschoold zal moeten worden, kan een HGVer de cliënt bijstaan door samen te praten over de situatie, deze van verschillende kanten belichten en bekijken en samen onderzoeken wat er aan de hand is. Van der Woude laat zien dat achter een doodswens soms een heel ander probleem schuilgaat dat de draagkracht van de cliënt verminderd (Van der Woude 2011). Door aandacht te hebben voor deze problemen, blijft de HGVer dichter bij de originele opdracht, maar door open te blijven staan voor de doodswens, kan ook de autonomie van de cliënt gewaarborgd blijven.

Bij de autonome route is het belangrijk dat een arts of gespecialiseerd verpleegkundige betrokken blijft. Als iemand kiest om te stoppen met eten en drinken, wordt onder andere mondverzorging heel belangrijk om de pijn zoveel mogelijk te beperken. Ook andere pijnbestrijding is van belang in het proces van versterven (Chabot 2007). Als iemand kiest om een dodelijke combinatie van medicijnen te nemen, is het belangrijk om de goede dosering te weten. Dit hangt niet alleen af van de medicijnen die iemand kan bemachtigen, maar ook van lichaamsgewicht, huidig medicijngebruik en andere factoren die invloed kunnen hebben (Vink 2008, Vink 2002). Hoewel Vink laat zien dat hij hier kennis over

---

<sup>28</sup> Een GVer die door een zegend genootschap zoals het HV benoemd is als GVer, draagt inhoudelijk verantwoordelijkheid af aan dat genootschap, waardoor geheimhouding gegarandeerd kan worden.

heeft en stelt dat zijn adviezen, die in algemene zin worden gedaan om strafrechtelijke vervolging te voorkomen, over het algemeen accuraat en met gewenst resultaat zijn, is hiervoor wel gespecialiseerde kennis nodig. De HGVer zou dus een forse bijscholing moeten krijgen, of voor raad naar een arts moeten gaan. Chabot stelt echter dat veel artsen niet over juiste kennis beschikken, zowel in het geval van versterven, als in het geval van een dodelijke combinatie van medicijnen (Chabot 2007). De kritiek van Vink op de NVVE (Vink 2008), laat zien dat er verschillende bronnen zijn voor informatie over goed sterven. Chabot heeft daar met *Uitweg* helderheid in willen verschaffen, maar ik heb geen informatie over hoe werkbaar dit boek en de website die erbij hoort, zijn. Hier ligt dus nog een vraagstuk dat opgelost moet worden voor stervenshulpverleners aan de slag gaan, het zou vreselijk zijn als door verkeerde informatie de stervenshulpverlening, in welke vorm dan ook, de zaak alleen maar slechter maakt.

#### *De rol van de HGVer*

Wanneer door een oudere gekozen wordt voor de autonome route, kan de HGVer een bron van informatie zijn als de HGVer zich inderdaad meer specialiseert op dit gebied. De HGVer blijft echter vooral een persoon met wie de oudere gesprekken kan voeren over hoe men om kan gaan met de situatie en de keuzes die gemaakt (kunnen) worden. De HGVer is nu iemand die de tijd kan nemen voor een oudere, dat blijft een belangrijk aspect in de begeleiding van iemand met een doodswens. Het bestrijden van de eenzaamheid, het onderzoeken van de aspecten van iemands keuzes en de representatie van de menselijkheid in het algemeen, zijn typische eigenschappen van de HGVer die ook hier belangrijk zijn.

#### **6.4 Geestelijke begeleiding bij een doodswens**

Aan het slot van dit hoofdstuk wil ik bekijken welke aspecten van geestelijke verzorging, ongeacht welke route gevolgd wordt, van belang kunnen zijn, wat een HGVer dus kan inzetten in de begeleiding van een oudere met een doodswens. Dit moet een antwoord op mijn beginvraag bieden 'Hoe kun je als humanistisch geestelijk verzorger iemand met een aanhoudende doodswens begeleiden, eventueel tot aan de dood?'

Het zou mooi zijn als iedere oudere met een aanhoudende doodswens die daar behoefte aan heeft, in contact kan komen met een HGVer. Ik denk dat een HGVer veel te bieden heeft aan iemand die het leven als zinloos en uitzichtloos ervaart. Ik zie een aantal kwaliteiten die de HGVer in kan zetten in gesprek met de oudere.

Zo kunnen de oudere en de HGVer samen zoeken naar waarom de zingeving uit het leven verdwenen is; wat was voorheen een bron van zingeving? Wat is er nu veranderd en zijn aan die verandering ook positieve aspecten? Valt de verandering te accepteren en onder welke voorwaarden zou dat zijn? In het boek *Bakens in de stroom* onder redactie van Jan-Hein Mooren, universitair docent psychologie van de zingeving, laten HGVers de veerkracht zien van mensen die worden geconfronteerd met veranderingen of situaties die in eerste instantie vaak te zwaar lijken om te dragen. In gesprek met de HGVer ontdekken zij nieuwe kracht of andere wegen (Mooren 1999).

Een andere vraag die onderzocht kan worden door HGVer en oudere, is of er nog sprake kan zijn van nieuwe zingevingsmogelijkheden. Gesproken kan worden over wat iemands hoop voor de toekomst was, hoe de oudere deze periode voor zich zag en wat het verschil is met hoe iemands leven er nu uit ziet. Wat betekent de mogelijke discrepantie? Wat voor leven heeft iemand gehad en hoe sluit het leven nu daar op aan? Terugkijken op het leven kan voor mensen ook een vorm van zingeving zijn door herinneringen op te halen aan het werkzame leven en daar van te genieten ('t Hart-Hartog 1999).

Een belangrijk punt dat ik al eerder heb genoemd, is het onderhouden, versterken of begeleiden van het contact tussen arts en patiënt. Ongeacht welke route de patiënt kiest, blijft de arts een bron van informatie en iemand die de juiste zorg kan inschakelen. Hoewel er genoeg artsen zijn die een uitstekend contact met hun patiënten onderhouden (The 2009, The 1999), blijkt uit de literatuur en mijn eigen casus toch dat het geregeld scheef loopt (Van Dam 2005, The 1999, Vink 2002). De aanwezigheid van een HGVer bij een aantal van deze gesprekken, met toestemming van de patiënt uiteraard, zou begrip bij beide partijen kunnen verhogen en onduidelijkheden kunnen verhelderen, zeker als de HGVer al enkele gesprekken met de patiënt gehad heeft. Voor de patiënt is het vaak een emotioneel proces waardoor onduidelijkheden kunnen ontstaan. Voor de arts speelt soms tijdsdruk mee waardoor het verhaal van de patiënt niet uit de verf komt. De arts vindt het vaak belangrijk om een goed contact met de patiënt te onderhouden, zodat de arts niet

alleen degene is die het dodelijke middel uitschrijft of zelfs toedient, maar zelf overtuigd achter de handeling kan staan (The 2009).

Een andere ingang voor een gesprek kan de vraag naar andere oplossingen of wegen zijn. Om deze te vinden, zijn de volgende vragen van belang; waarom is het belangrijk voor iemand om nú te sterven? Wat is voor diegene belangrijk als het gaat om het stervensproces? Wat past bij iemand? Wil hij/zij bewust afscheid kunnen nemen van de familie en naasten, wil iemand rustig inslapen, kortom, wat voor beeld heeft iemand van zijn eigen sterven? De vraag die daaruit volgt is natuurlijk of dit past binnen wat mogelijk is, zowel wettelijk als moreel. Er kunnen bijvoorbeeld vragen gesteld worden over of iemand echt alleen wil sterven, zonder de familie vooraf te waarschuwen, of dat iemand daar toch nog eens over nadenkt. Mijn bedoeling daarbij is niet dat iemand gedwongen wordt het via het boekje te doen, maar wel om te kijken naar de keuzes die gemaakt worden. De oudere neemt het sterven in eigen hand, daar hoort volgens mij ook de verantwoordelijkheid bij om na te denken over wat dat betekent voor de nabestaanden en hoe deze betrokken kunnen worden bij het besluit.

Als geestelijk verzorger is het volgens mij ook belangrijk om niet alleen te kijken naar existentieel en spiritueel lijden, maar ook te kijken naar welke invloed het lichaam heeft en hoe het lichaam betrokken kan blijven worden. Dat iemand als lichaam én geest gezien wordt. Van der Ven (2010) snijdt dit thema aan als onderdeel van de katholieke geloofsleer, maar volgens mij is dit een punt voor alle mensen, ongeacht religieuze achtergrond. Ik geloof tenminste niet dat we kunnen stellen dat we alleen maar geest of brein zijn, zoals Dick Swaab (*Wij zijn ons brein* 2011) stelt. Lichaam en geest zijn van invloed op elkaar, verbonden met elkaar en zouden ook zo gezien en behandeld moeten worden.

Tenslotte wil ik voorstellen dat de HGVer die betrokken is bij een oudere met een stervenswens, met deze oudere onderzoekt hoe het leven afgerond kan worden. Wat wil iemand nog doen voor hij/zij gaat sterven? Welke losse eindjes wil iemand nog afhechten? Hoe wordt kortom, in deze situatie, levenskunst tot stervenskunst (Leget 2008)?

Uitgaande van deze punten, zou ik met mevrouw Broeken vooral meer tijd nodig hebben om alles na te gaan en te bespreken. Misschien zou ze hiertoe het geduld niet hebben en in

het ziekenhuis was daar eigenlijk ook de mogelijkheid niet toe, maar juist de belofte dat iemand de vraag serieus neemt en dat de wens wellicht ingewilligd kan worden, zou dat geduld kunnen vergroten.

Van den Bogaard heeft in opdracht van het Humanistisch Verbond onderzocht hoe humanistisch geestelijk verzorgers denken over het begeleiden van mensen met een doodswens (Van den Bogaard 2008).

Een van de respondenten zegt over het begeleiden van mensen met een doodswens: 'Je moet ook overtuigd zijn van het gegeven dat iemand dood mag. (...) op het moment dat je daar je vraagtekens nog steeds bij hebt, dan kun je dat niet doen. Het moet echt uit het allerdiepst van jezelf komen dat je vindt: de mens heeft het recht om stop te zeggen.' (Van den Bogaard 2008, p. 27). Ik weet niet goed of ik het hier helemaal mee eens ben. Aan de ene kant denk ik dat het inderdaad heel moeilijk kan zijn voor zowel HGVer als cliënt, als de HGVer een doodswens niet legitiem vindt. Mevrouw Broeken lijkt duidelijk aan het eind van haar Latijn, maar hoe kun je overzien of lijden uitzichtloos is als het gaat om lijden aan het leven? Psychotherapeut en filosoof Thomas Moore beschrijft in *Donkere nachten van de ziel* dat lijden soms ondraaglijk en uitzichtloos lijkt, maar dat er vaak toch weer een einde aan komt en dat men dan in deze donkere nacht meer geleerd kan hebben dan men van tevoren dacht (Moore 2004). We kunnen dus wel zeggen dat we overtuigd moeten zijn dat iemand dood mag, maar kunnen we wel overtuigd zijn dat deze doodswens aanhoudend is als hij niet voortkomt uit uitzichtloos fysiek lijden? Hoe bepalen we of het niet-fysieke lijden uitzichtloos is?

Andere geestelijk verzorgers uit het onderzoek van Van den Boogaard spreken zich vooral uit voor openheid, open staan voor de vraag die iemand heeft, voor het lijden. Het ambtsgeheim is een verzekering dat de cliënt open en vrij kan vertellen en zijn verlangen kan onderzoeken. Binnen instellingen als een psychiatrisch ziekenhuis, kan dat al veel betekenen voor iemand zonder dat de geestelijk verzorger ook daadwerkelijk hulp bij zelfdoding biedt (Bogaard 2008, p. 25-26). Maar in het geval van mevrouw Broeken lijkt luisteren en het verlangen onderzoeken niet genoeg, en er blijken veel meer mensen te zijn die het verlangen om te sterven ook daadwerkelijk willen uitvoeren en dat ook doen (Chabot 2007, p.23).



Counselor Vink, lijkt goed los te kunnen koppelen dat hij informatie geeft en of mensen daar uiteindelijk iets mee doen of niet. Of eigenlijk is het meer dat hij er helemaal achter staat dat mensen zelf kunnen kiezen wanneer ze sterven en hoe ze sterven. Zijn pleidooi is dan ook dat ook hulpverleners die geen arts zijn, ook hulp mogen verlenen bij zelfdoding. Dat is iets anders dan het voorstel dat Uit Vrije Wil doet, namelijk dat geestelijk verzorgers en andere hulpverleners medicijnen kunnen voorschrijven en misschien zelfs toedienen. Hoewel er een nuanceverschil is, lijkt het me beiden niet makkelijk om de macht te hebben over de dood te kunnen beslissen. Niet alleen omdat door jouw woorden iemand zijn leven voortijdig beëindigd, maar juist ook omdat je de macht en dus ook de verantwoordelijkheid hebt om iemand stervenshulp te ontzeggen. Ik vraag me af hoe de initiatiefgroep daar over denkt, uit het voorstel wordt dat niet duidelijk.

Een laatste mogelijkheid wil ik nog aanstippen. Binnen het HGV wordt steeds meer aandacht gegeven aan de ontwikkeling van rituelen met een humanistisch karakter. Ook bij het sterven zou een afscheidsritueel mogelijk zijn<sup>29</sup>. In deze scriptie wil ik hier verder niet op ingaan omdat dit om een geheel ander onderzoek vraagt, maar de mogelijkheid zou verder onderzocht kunnen worden.

### **'Hulpverlener' of 'vriend'**

Er zijn verschillende manieren waarop een geestelijk verzorger zich op kan stellen. Expert op het gebied van Normatieve Professionalisering en geestelijke verzorging Gaby Jacobs laat dat ook zien in haar artikel 'Het uithouden van de spanning' (Jacobs 2002). Een deel van het werk is bijvoorbeeld om geen antwoorden aan te reiken, maar er te zijn, 'naast de cliënten gaan staan', 'stil werk' noemt Jacobs dat, waarbij het belangrijkste is dat de ander zich niet vergeten en verlaten voelt (Jacobs 2002, p. 54). Maar juist bij een duidelijke vraag om hulp bij zelfdoding, volstaat het volgens mij niet om alleen dit stille werk te doen. Er wordt gevraagd om actie, om handelingen. Als ik dit probeer in te passen in het werkmodel dat Jacobs hanteert (zie kader volgende bladzij), vraag ik me af of het past. Jacobs onderscheidt in dit artikel verschillende modi van handelen voor een geestelijk verzorger,

---

<sup>29</sup><http://www.humanistischverbond.nl/humanisme/veelgestelde vragen/welkerituelenkenthethumanismeenwaaromzijndierituelener>

al naar gelang de gerichtheid en de spanningsvelden die spelen. Actie ondernemen of 'Maken', past volgens Jacobs bij het werk van een geestelijk verzorger, maar meer op het gebied van empowerment, 'positief bevestigen, aanspreken op kracht, potenties en mogelijkheden' of meer op strategisch of politiek niveau streven naar humanisering en het werken in complexe krachtenvelden (Jacobs 2002, p. 54).

	<b>Relatie</b>		<b>Humanisering</b>	
<b>Werkoriëntatie</b>	Individualiteit	-Gerichtheid op erkenning	Humaniteit	-Gerichtheid op een menswaardig bestaan
<b>Modus van handelen</b>	'Laten'	'Maken'	'Laten'	'Maken'
<b>Spanningsvelden</b>	Eenvoud: -alledaagse handelingen -communicatief handelen			Strategie: -werken in complexe krachtenvelden -strategisch handelen
	Stil werk: -erbij blijven, mee het gat in kijken -erkenning van lijden	Empowerment (op persoonlijk niveau) -positief bevestigen -aanspreken op kracht, potenties en mogelijkheden		
	Spiritualiteit -ervaring van verbondenheid, continuïteit en heelheid als doel op zich			

De eerste handelingsmodus (empowerment) zou in mijn casus dus betekenen dat ik mevrouw Broeken positief bevestig in haar gevoel over zichzelf, haar laat merken dat ik haar zie en haar help haar kracht te vinden. De tweede genoemde handelingsmodus ligt meer op het politieke vlak, het bevorderen van betere voorzieningen voor mensen die een doodswens hebben, hen een duidelijkere stem geven. Deze taak wordt in wezen door het HV als vertegenwoordiger van de HGVer overgenomen. Het HV ijvert voor een, in ieder geval in hun ogen, betere wetgeving zodat ouderen die klaar zijn met leven, kunnen

rekenen op goede hulpverlening.

Werkelijk beslissen over het einde van iemands leven en de hulp daarbij, zit voor mij op een heel ander, en voor geestelijk verzorgers volgens mij nieuw, niveau. Ik vraag me af of een kritische beoordeling of iemands wens voldoet aan de zorgvuldigheidseisen en of iemand dood mag, botst met de grondhouding van geestelijk verzorgers van aanwezig zijn, open zijn en streven naar een gelijkwaardige relatie.

### *De rol van de HGVer*

Als een HGVer geconfronteerd wordt met een oudere met een stervenswens, zijn er verschillende handelingsmodi die de HGVer kan volgen. Het eerste aspect waar de HGVer expertise heeft, is het zingevingsgebied. De HGVer kan allereerst kijken waarom de oudere geen zingeving meer ervaart, wat verandert is, hoe daarmee omgegaan kan worden en of er nog nieuwe mogelijkheden zijn om zingeving te vinden. Een tweede belangrijk punt is het open staan voor het verlangen te sterven. De HGVer heeft geleerd om open te staan voor waar de gesprekspartner over wil spreken, dus ook een eventueel doodsverlangen. Het gesprek over deze wens aangaan, kan al veel betekenen voor de oudere. Ten derde kan de HGVer de eigenwaarde van de oudere positief bevestigen door te laten zien dat de oudere nog steeds waardevol is, nog steeds een mens dat aandacht en respect verdient. Als de oudere het doodsverlangen blijft ervaren en de oudere overtuigd is dat de dood de enige overgebleven optie is, kan de HGVer begeleiding bieden door samen met de oudere te onderzoeken wat belangrijk is in dit laatste deel van het leven. Hoe wil de oudere sterven, hoe wil hij/zij toelevens naar de dood, kortom, wat is stervenskunst voor deze oudere. In deze periode voor het sterven, kan de HGVer gebruik maken van zijn/haar kwaliteiten in gespreksvoering en het (bege)leiden van gesprekken om het begrip voor de beslissing van de oudere in zijn/haar omgeving te bevorderen. Tenslotte zou de HGVer ook aanwezig kunnen blijven bij het sterven en daarbij aandacht geven aan deze bijzondere gebeurtenis, eventueel met behulp van een ritueel.



## Conclusie

In mijn onderzoek heb ik gekeken naar wat de problemen zijn omtrent de stervenswens van oudere mensen in Nederland. Daarbij heb ik gekeken naar de huidige wetgeving, maar ook naar de wetsvoorstellen van verschillende partijen. Mijn insteek daarbij was, wat een HGVer te bieden heeft en mogelijk in kan zetten bij de begeleiding van oudere mensen met een stervenswens.

Als geestelijk verzorgers hebben we een mooie taak, maar ook een lastige. Geestelijke verzorging draait meestal om het voeren van gesprekken, praten over zingevingsvragen, existentiële vragen, spiritualiteit, levenskunst. Maar in mijn casus en in vele andere uit de literatuur van Vink en Chabot, voldoet dat niet. In mijn casus komen we helemaal niet toe aan dit soort onderwerpen; mevrouw Broeken wil vooral praten over hoeveel onbegrip ze tegenkomt, haar verlangen naar de dood en haar gevecht om euthanasie voor elkaar te krijgen. Bij de meeste gesprekken die we voeren, doet ze ook een beroep op mij, of ik haar kan helpen, of ik de arts kan overtuigen. Voor mij gaat dit te ver, ik wil wel mevrouw bijstaan, indien mogelijk tijdens een gesprek met de arts, zodat ik haar misschien kan helpen zich gehoord te voelen. Ik merk dat als ik nu reflecteer op de casus en kijk naar hoe ik het anders zou kunnen doen, eventueel door ook stervenshulp te verlenen, ik niet graag die mogelijkheid zou willen hebben, hoewel ik graag zou zien dat mevrouw Broeken kan sterven zoals zij dat zelf wil. Het lijkt me heel moeilijk om daadwerkelijk over te gaan tot stervenshulp in plaats van iemand bij te staan die gaat sterven. Misschien dat dit verandert met de jaren, maar op dit moment zie ik mijzelf niet als stervenshulpverlener werken. Ik denk dan ook dat dit een zeer persoonlijke keuze is, die ieder voor zich moet maken, maar dat betekent niet dat de mogelijkheid er niet zou moeten zijn. Ik denk dat dat een goede ontwikkeling zou zijn, op welke manier dan ook.

Er zijn wel andere manieren waarop ik mevrouw Broeken bij zou kunnen en willen staan. We hebben gezien dat eigenlijk in iedere gekozen route, de HGVer een rol van belang zou kunnen spelen. De belangrijkste aspecten zijn daarbij dat de HGVer een open houding heeft, de tijd neemt om gesprekken te voeren en daarbij ingaat op het verlies van zingeving en mogelijke nieuwe vormen van zingeving. Daarnaast kan de HGVer rust brengen in het

proces, vragen om stil te staan bij wat er gebeurt, bijvoorbeeld bij behandelingen die eventueel gestopt zouden kunnen worden. Een van de kernkwaliteiten van de HGVer die belangrijk is bij de begeleiding van iemand met een doodswens, is dat de HGVer oog heeft voor het unieke van elk individu. Voltooid leven lijkt een zeer persoonlijke keuze te zijn. Om een gevoel van voltooid leven te onderzoeken, is de open houding en oog voor het unieke, belangrijk. Ook in de verdere begeleiding naar het sterven toe, is de unieke benadering die de HGVer eigen is, belangrijk om de oudere te kunnen ondersteunen in de eigen keuzes en de vormgeving van de stervenskunst.

De kans is aanwezig dat de HGVer als stervenshulpverlener zich teveel zou gaan focussen op het controleren van criteria. Juist de open houding om te onderzoeken welke mogelijke achterliggende problemen zich uiten in een stervenswens, gecombineerd met respect voor de autonome keuze van het individu om het leven te beëindigen, kunnen dat behoeden. Op dit moment heeft iedere HGVer ambtsgeheim. Dat kan, omdat zij inhoudelijk verantwoordelijkheid afleggen aan het HV en verantwoordelijkheid over de rest aan de organisatie waarvoor zij werken. Het is volgens mij belangrijk om deze scheiding en daarmee het ambtsgeheim te bewaren, zodat mensen vrij kunnen spreken over hun wens te sterven. Voor de ene situatie is dit wellicht belangrijker dan voor de andere, maar de garantie van geheimhouding moet gegeven kunnen worden.

Ongeacht op wat voor manier de oudere besluit te sterven, blijft contact met artsen of verpleegkundigen die veel afweten van stervenshulp, van belang. HGVers kunnen nooit het niveau bereiken van een verpleegkundige of arts, met enkel een bijscholingscursus. Een vangnet voor HGVers of stervenshulpverleners om over situaties te kunnen praten, zowel tijdens als achteraf, lijkt mij een gezonde arbeidsvoorwaarde. Daarnaast zou er ook nagedacht moeten worden over de mogelijkheid dat iemand geen stervenshulp kan krijgen; hoe wordt deze oudere zo opgevangen dat deze zich niet in de steek gelaten voelt?

Een combinatie van een vroeg betrokken HGVer die kan onderzoeken met de oudere of er nog op andere wijze sprake kan zijn van zingeving, en de mogelijkheid van stervenshulpverlening door mensen die zich daartoe geroepen voelen, lijkt mij een ideale situatie.

## Vervolgonderzoek

Er blijven een aantal vragen onbeantwoord die verder onderzocht kunnen worden.

Het is belangrijk om te onderzoeken hoe de samenwerking tussen arts en HGVer bevorderd kan worden. Wederzijds kan er sprake zijn van voordelen als de samenwerking uitgebreid wordt bij het begeleiden van een oudere met een stervenswens. De arts kan gebruik maken van de expertise van de HGVer op het gebied van existentiële vraagstukken en de HGVer kan op de arts leunen als het gaat om de fysieke kant van het sterven. De arts heeft zelf vaak ook ervaring met mensen met een stervenswens, de HGVer kan hier aanvulling bieden. Het onderzoek naar goede combinaties van medicijnen en goede zorg bij versterven moet voortgezet worden zodat de kennis accurater wordt. Daarnaast moeten er artsen, verpleegkundigen en stervenshulpverleners zijn die zich laten bijscholen op dit gebied. Er zou aandacht kunnen gegeven worden aan het rituele aspect van het sterven. Hoe kunnen mensen op een goede, mooie, bijzondere manier afscheid nemen van hun dierbaren en van het leven? Hoe kan iemand voorbereid worden op de dood met behulp van een ritueel?

Tenslotte is het volgens mij erg belangrijk om te onderzoeken hoe de bekendheid van HGVers kan worden vergroot zodat zij ook daadwerkelijk ingeroepen worden op momenten die cruciaal zijn bij ouderen met een stervenswens.





## Geciteerde werken

Boer, Th. A. De (2010) Laat tragiek vooral tragiek blijven. In: *Medisch Contact* Maart 2010 / PCOB & UniekBO Voltooid leven?

Boogaard, M. Van den (2008). *Op weg naar een zelfgekozen levenseinde. Onderzoeksverslag in opdracht van het Humanistisch Verbond*. Utrecht.

Baumeister, R.F., E. Bratslavsky, C. Finkenauer, K.D. Vohs (2001) Bad Is Stronger Than Good. In: *Review of General Psychology* 2001 Vol. 5 No. 4. p. 323-370 gevonden op: <http://dionysus.psych.wisc.edu/Lit/Articles/BaumeisterR2001a.pdf> opgeroepen op: 16-11-2011

Buber, M. (2007) *Dialogisch leven*. Utrecht: Erven J. Bijleveld

Chabot, B. (2007) *Auto-euthanasie. Verborgene stervenswegen in gesprek met naasten*. Amsterdam: Bert Bakker

Chabot, B. (1996) *Sterven op drift. Over doodsverlangen en onmacht*. Nijmegen: SUM

Chabot, B. (1993) *Zelf Beschikt*. Amsterdam: Balans

Dam, H. Van (2005) *Euthanasie. De praktijk anders bekeken. Interviews met nabestaanden*. Veghel: Libra & Libris.

Drion, H. (1991) Het zelfgewilde levenseinde van oude mensen. In: *NRC Weekblad* gevonden op: <http://vorige.nrc.nl/nrcweekblad/article2412365.ece> opgeroepen op 07-11-2011

Hart-Hartog, S. 't (1999) 'Wat heb ik betekend?' Zin ontleen aan het verleden. In: Mooren (red.) *Bakens in de stroom. Naar een methodiek van het humanistisch geestelijk werk*. Utrecht: SWP

Jacobs, G. (2002) Het uithouden van de spanning. In: *Humanistiek nr. 12, 3e jaargang*

Jorna, T. (2008) *Echte woorden. Authenticiteit in de geestelijke begeleiding*. Amsterdam: SWP/ Humanistics University Press

KNMG. (2010) *KNMG-concept standpunt Over de rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*. Utrecht

KNMG. (2003) *Standpuntfederatiebestuur KNMG inzake euthanasie 2003*. Nederland.

Krabben, A. (2010) LOD'ers hebben levenservaring. 'Akelig werk? Integendeel.' In: *Relevant*. NVVE, nr.3 Augustus 2010

Lange, F. De (2010) Voltooid leven. In: *Medisch Contact* Maart 2010 / PCOB & UniekBO Voltooid leven?

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

Liégeois, A. (2010) Geestelijke verzorging en euthanasie. Een katholiek perspectief uit Vlaanderen. In: *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* jaargang 13, oktober 2010, nummer 59

Moore, T. (2004) *De donkere nachten van de ziel. Ontdek de positieve kracht van een crisis*. Amsterdam: Rainbow Dimensie

- Mooren, J.-H. (red.) (1999) *Bakens in de stroom. Naar een methodiek van het humanistisch geestelijk werk*. Utrecht: SWP
- Praag, J.P. Van (2009) Raadswerk / Zingeving en levensgevoel. In: *J.P. van Praag. Om de geestelijke weerbaarheid van humanisten. Humanistisch Erfgoed deel 5*. P. Derkx (samenstelling). Breda: Papieren Tijger/ Humanistisch Archief
- The, B. A.-M. (2009) *Verlossers naast God: dokters en euthanasie in Nederland : een cultuurhistorisch onderzoek naar de veranderingen in het denken van de dokter over leven en dood in Nederland in de tweede helft van de twintigste eeuw*. Amsterdam: Thoeris.
- The, B. A.-M. (1999) *Palliatieve behandeling en communicatie, een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten*. Amsterdam: Thoeris
- Tromp, T & Lieshout, C. (2010) De valse romantiek van het voltooide leven. In: *Medisch Contact* Maart 2010 / PCOB & UniekBO Voltooid leven?
- Tversky, A., D. Kahneman (1974) Judgment under Uncertainty: Heuristics and Biases. In: *Science*, New Series, Vol. 185, No. 4157. (Sep. 27, 1974), pp. 1124-1131. Gevonden op: <http://www.hss.caltech.edu/~camerer/Ec101/JudgementUncertainty.pdf> opgeroepen op 16-11-2011
- Ven, J. A. Van der (2010) *Ondraaglijk lijden zonder uitzicht. Euthanasie vanuit religie, moraal en mensenrechten*. Budel: Damon
- Diana Vernooij (2010) Een zelfgekozen dood. In: *Vorm & Leegte*. Jaargang 15, nr. 3 najaar 2010 p. 16-18
- Vink, T. (2008). *Zelf over het levenseinde beschikken: de praktijk bekeken*. Budel: Damon
- Vink, T. (2004). *294 Sr. Zedenverval en zedenverwildering in Nederland*. Budel: Damon
- Vink, T. (2002). *Als de dood voor de dood? Over dood, zelfdoding en hulp bij zelfdoding*. Budel: Damon
- Wit, H. F. De (2008) *Het open veld van de ervaring. De Boeddha over inzicht, compassie en levensgeluk*. Kampen: Ten Have
- Woude, A. Van der (2011) *Het doodshemd heeft geen zakken*. Zoetermeer: Meinema
- Zwart, T. A. R. De (2010) Palliatieve zorg is niet alleen medisch technische ondersteuning. Het gaat ook om het gesprek met de patiënt en hem of haar bij te staan. In: *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* jaargang 13, april 2010, nummer 57

## Digitale bronnen:

Crul, B., & Legemaate, J. (2003, Januari 22). *MC 04 Uitspraak Hoge Raad, Zaak Brongersma*. Opgeroepen op 23 Maart 2011, van Website van Medisch Contact, Artsennet: <http://medischcontact.artsennet.nl/Tijdschriftartikel/MC-04-Uitspraak-Hoge-Raad-de-zaakBrongersma.htm>

*De persoon Chabot*. (sd). Opgeroepen op 23 Februari 2011, van Website over Chabot: [http://www.boudewijnchabot.com/index.php?option=com\\_content&view=article&id=70&Itemid=54](http://www.boudewijnchabot.com/index.php?option=com_content&view=article&id=70&Itemid=54)

Delden, J.J.M. van, A. van der Heide, S. van de Vathorst, H. Weyers, D.G. van Tol (red.) (2011) *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven Het KOPPEL-onderzoek*. Den Haag: ZonMw Opgeroepen op: 12 November 2011: [http://www.sin-nl.org/pdfs/koppel\\_onderzoek\\_zonmw\\_juni\\_2011\\_inz\\_euthanasie\\_in\\_nl\\_a4\\_ook\\_bij\\_dementie\\_ra\\_pportkoppeldef\\_klein.pdf](http://www.sin-nl.org/pdfs/koppel_onderzoek_zonmw_juni_2011_inz_euthanasie_in_nl_a4_ook_bij_dementie_ra_pportkoppeldef_klein.pdf)

KNMG. (2011). *Euthanasie en palliatieve sedatie*. Opgeroepen op 23 Februari 2011, van Website van KNMG: <http://knmg.artsennet.nl/dossiers/Dossiers-op-thema/levenseinde/euthanasieenpalliatievesedatie.htm>

*Met pensioen*. Opgeroepen op 16 November 2011, van Gezondheidsnet: <http://www.gezondheidsnet.nl/geest/artikelen/545/wat-doen-na-je-pensioen>

*Mobiel team komt voor zelfdoding aan huis*. Opgeroepen op 16 November 2011, van Nu.nl: <http://www.nu.nl/binnenland/2669087/mobiel-team-komt-zelfdoding-huis.html>

Myjer, E. (2001, December). *Openbaar Ministerie - De zaak Brongersma*. Opgeroepen op 23 Maart 2011, van Website van het Openbaar Ministerie: [http://www.om.nl/actueel/terugkijken\\_op\\_ee/@123530/de\\_zaak\\_brongersma/](http://www.om.nl/actueel/terugkijken_op_ee/@123530/de_zaak_brongersma/)

*Voor eerst euthanasie bij zwaar demente patiënt* Opgeroepen op 20 November 2011, van Nu.nl: <http://www.nu.nl/binnenland/2663176/erst-euthanasie-bij-zwaar-demente-patient.html>

Steenhuis, P. H. *De kunst van het sterven is geen platte zelfbeschikking*. Opgeroepen op 5 September 2011, van Trouw: <http://www.trouw.nl/tr/nl/5116/Filosofie/article/detail/2818736/2011/07/26/De-kunst-van-het-sterven-is-geen-platte-zelfbeschikking.dhtml>

*Uitburgeren - bij een goed leven hoort een goede dood*. Opgeroepen op 7 Oktober 2011, van Human, Humanistisch Verbond en Dick Swaab: <http://www.uitburgeren.nu/>

*Wat is palliatieve zorg*. Opgeroepen op 5 Oktober 2011, van Palliatief Netwerk arrondissement Turnhout: <http://www.pnat.be/palzorg.shtml>

*Website Uit Vrije Wil*. (2010). Opgeroepen op 7 Januari 2011, van Website Uit Vrije Wil - Burgerinitiatief voltooid leven: <http://uitvrijewil.nu/>

*Website Agora, ondersteuningspunt palliatieve zorg*. Opgeroepen op 5 Oktober 2011: <http://www.palliatief.nl/Themas/Zorgverleners/tabid/2163/Default.aspx>

*Welke rituelen kent het humanisme en waarom zijn die rituelen er?* Opgeroepen op 20 November 2011, van Website Humanistisch Verbond:  
<http://www.humanistischverbond.nl/humanisme/veelgestelde vragen/welkerituelenkenthethumanismeenwaaromzijndierituelener>

*Zelfbeschikkingsrecht*. Opgeroepen op 5 September 2011, van Wikipedia, online encyclopedie:  
<http://nl.wikipedia.org/wiki/Zelfbeschikkingsrecht>

*Zorgvuldigheid en transparantie essentieel bij euthanasie* (18-05-2011). Opgeroepen op 20 November 2011, van KNMG artsennet:  
<http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/Zorgvuldigheid-en-transparantie-essentieel-bij-euthanasie.htm>