

# VOLTOOID LEVEN

Prof. Em. Dr. Freddy Mortier

# WELK BEGRIP

- Levensmoeheid?
- Voltooid leven?
- Klaar zijn met leven?
- Lijden aan het leven?
- ....

# EXISTENTIEEL LIJDEN

- Elementen van een definitie zijn:
  - Oudere leeftijd ( $> 70$  of 75 jaar)
  - “Lijden aan het leven”, het als “onverdraaglijk beleefde dagelijks besef van de zinloosheid van een eenzaam, leeg bestaan en de angst daarmee nog jarenlang te moeten voortleven”
  - Niet primair verbonden met medische aandoening



I am sick of this way of life. The weariness and sadness of old age make it intolerable. I have walked with death in hand, and death's own hand is warmer than my own. I don't wish to live any longer.

— *W. Somerset Maugham* —

**AZ** QUOTES



O bitter is it to abide  
In weariness alway:  
At dawn to sigh for eventide,  
At eventide for day.  
Thy noon hath fled: thy sun hath shone:  
The brightness of thy day is gone:  
What need to lag and linger on  
Till life be cold and gray?

(Lewis Carroll)

# ERVARINGSCOMPONENTEN VAN LEVENSMOEHEID

- eerste degelijke studie: E. Van Wijngaarden, C. Leget, A. Goossensen, “Ready to give up on life: The lived experience of elderly people who feel life is completed and no longer worth living”. *Social Sciences and Medicine*, 138 (2015): 257-264
- Ook in E. Van Wijngaarden, Voltooid leven. Over leven en willen sterven. Atlas contact, 2016

- Centraal gegeven bij VL: “een kluwen van onvermogen en onwil om nog langer verbinding te maken met het leven”
- “A permanently lived tension penetrates all participants' stories: their *daily experience* seems to be diametrically opposed to and incompatible with (...) their *idea of who they were*”.
- “Living in the present is almost impossible, because the ‘here-and-now’ evokes significant feelings of *disconnection*, reflected in feelings of loneliness, not mattering, fear of dependence, self-estrangement and alienation”

# VIJF THEMA'S

- Een diep gevoel van existentiële eenzaamheid
- Het gevoel er niet meer toe te doen
- Een groeiend onvermogen om zich te uiten op een wijze die kenmerkend voor de persoon was
- Geestelijke en lichamelijke moeheid van het leven
- Een innerlijke afkeer en weerzin ten aanzien van (gevreesde) afhankelijkheid (p. 12 boek)

- Psychologisch profiel: pro-actieve mensen die zich niet willen overgeven aan afhankelijkheid en leed
- De ondraaglijke ervaring dat je dingen die centraal stonden in je leven niet meer kunt doen
- Dingen die je individualiteit uitdrukten
- Therefore, the loss of these identifying activities meant a **loss of self** to them: “This is no longer me.”

- Opvallend: *diepe en aanhoudende lijden* van die mensen
- Geen depressie
- Voorbeeld: vrouw van 87 die op 58<sup>ste</sup> met pensioen ging om te schilderen, maar: retinale degeneratie (kleurperceptie weg)

# OPMERKING!

- Psychisch lijden (verlies zingeving, aftakeling, waardigheidsverlies) niet marginaal, maar steekt achter grote meerderheid euthanasievragen in algemeen
- 2005 Mette Rurup e.a.: 17% van de vragen naar euthanasie hielden vooral verband met levensmoeheid (volgens de behandelende artsen)

# WETTELIJK BELGIË

- In principe onmogelijk in België (wet vraagt dat lijden gevolg zou zijn van een ongeneeslijke fysieke of psychische ziekte of van een ongeval)

# IN PRAKTIJK: COMPROMIS DOOR “REKKEN VAN DE WET”

- Momenteel euthanasie mogelijk bij voltooid leven onder noemer “polymorbiditeit” → dilemma
  - rekken van de wet
  - uitzichtloos existentieel lijden wettelijk erkennen als “indicatie” voor stervenshulp?

# WETTELIJK NEDERLAND?

- Uitkomst proces Sutorius (rond euthanasie van Edward Brongersma)
  - Vooraanstaand PVDa-politicus (1946-77 in parlement), advocaat en publicist (> 1200 publicaties)
  - Op 86-jarige leeftijd: euthanasie (in 1989), voor rechtbank, in eerste instantie vrij van vervolging en in *hoger beroep* veroordeeld in 2002, maar niet gestraft.
  - Grond: valt buiten *medisch* domein
  - Bevestigd in Cassatie

- Sindsdien: voltooid leven niet onder Nederlandse Wet Toetsing Euthanasie (2002)
- Maar:
  - zelfde compromisconstructie als in België (polymorbiditeit)
  - debat over restgevallen: medicalisering of niet?

# DEBAT (DE)MEDICALISERING STERVENSHULP

# BURGERINITIATIEF

- Uit Vrije Wil. Burgerinitiatief voltooid leven (2010)  
(brede steun in Nederlandse publiek)
- <http://www.uitvrijewil.nu/index.php?id=10>

# PROEVE VAN WET VAN UIT VRIJE WIL:

- minimumleeftijd van 70 jaar (75 jaar in D66-voorstel)
- Voltooid leven = “existentieel probleem van de vrije mens”, *buiten medisch kader*
- *Wel* toetsbare criteria van zorgvuldigheid vastgelegd → voorkomen misbruik en ontsporing (*strafuitsluitingsgrond*)
- Ondraaglijk en uitzichtloos lijden vervangen door toetsing van vrijwilligheid; zelfbeschikking van de oudere centraal

- Nieuw beroep: stervenshulpverlener, op te leiden door en werkt in het kader van een Stichting Stervenshulp aan Ouderen
- Regionale Toetsingscommissies euthanasie nemen er ook de controle van deze zaken bij
- Uitvoering: door zelfdoding, niet door euthanasie

# CONTEXT EN HISTORIEK

- In nasleep proces Sutorius →
- *Commissie Dijkhuis* van KNMG (2004)
  - pleidooi voor opnemen existentiële problematiek in *verruimd concept van medische competentie*
  - vastgesteld grensgebied tussen "aandoening" en niet-medische oorzaak van het lijden: lijdensdruk domein arts, ongeacht oorzaak
  - feitelijke vaststelling dat de arts de hoeder is van de sleutel van de medicijnkast met letale middelen
  - Pleidooi voor verruiming van het medisch-professioneel domein

# ZAAK HERINGA

- Complexe zaak: man die in 2008 zijn stiefmoeder heeft geholpen bij zelfdoding bij “voltooid” leven
- Pas in 2013 vervolgd en voor rechter gebracht
- Verweer: “uitzonderlijkheid”: geen arts wou helpen, man zelf zorgvuldigheidsnormen gerespecteerd (uitzichtloosheid, ondraaglijkheid, geïnformeerd, geen alternatieven, uitvoering in orde)
- → begin van eerste aanleg – beroep - cassatie – Hoge Raad
- In 2019: blijft verworpen

# COÖPERATIE LAATSTE WIL (2013)

- Ontstaan uit NVVE (CLW: 22000 leden)
- “autonomie” als aanknopingspunt
- In 2021: Staat gedaagd om humane zelfdoding mogelijk te maken
- Argument: artikel 8 Europees Verdrag Rechten Mens sluit mogelijkheid in
- 2023: WTL = compromis bescherming leven/levenseinde in eigen regie + eindbeslissing regulatie ligt bij *politiek*

- Kennisagenda Ouderen en het zelfgekozen levenseinde (2014) (rapport met overzicht problemen en mogelijke oplossingen - Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en –innovatie)
- Adviescommissie Voltooid Leven (2016) → negatief advies (rapport Schnabel)
- Minister Schippers volgt advies niet → op politieke agenda

- Maart 2017: “Kabinetsreactie en visie voltooid leven”: pleidooi om euthanasiewet ongewijzigd te laten en *géén parallel circuit van levensbeëindiging* toe te laten

- 2020: D66-wetsvoorstel Pia Dijkstra ingediend ter bespreking
- Twistpunt bij laatste regeringsvorming

- Rutte III heeft onderzoek laten uitvoeren (Universiteit voor Humanistiek en Het Julius Centrum van UMC-Utrecht)
- Januari 2020: E. van Wijngaarden e.a. Het perspectief-onderzoek/ Perspectieven op de doodswens van bejaarden die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers. ZonMW.

## Hoe vaak komt het voor?

1,34%

zegt een persisterende doodswens te hebben zonder dat zij ernstig ziek zijn.

± 76.000 55-plussers\*

Een deel heeft een passieve doodswens (verlangen naar de dood, zonder stappen te zetten of plannen te maken).

0,77%

geeft aan een actieve doodswens te hebben.

± 43.000 55-plussers\*

Zij hebben plannen gemaakt en/of stappen gezet met betrekking tot hun doodswens. Bijvoorbeeld zelfdoding overwogen, een behandelverbod opgesteld, informatie ingewonnen over hulp bij zelfdoding.

In 2019 waren er circa  
**5.600.000**

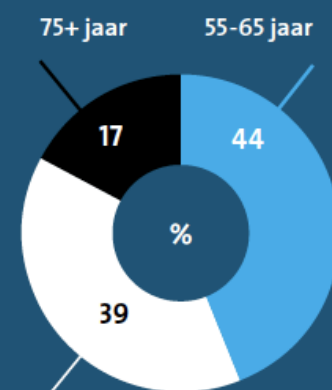
55-plussers\*  
in Nederland

**0,18%**

wenst (hulp bij)  
levensbeëindiging

± 10.000 55-plussers\*

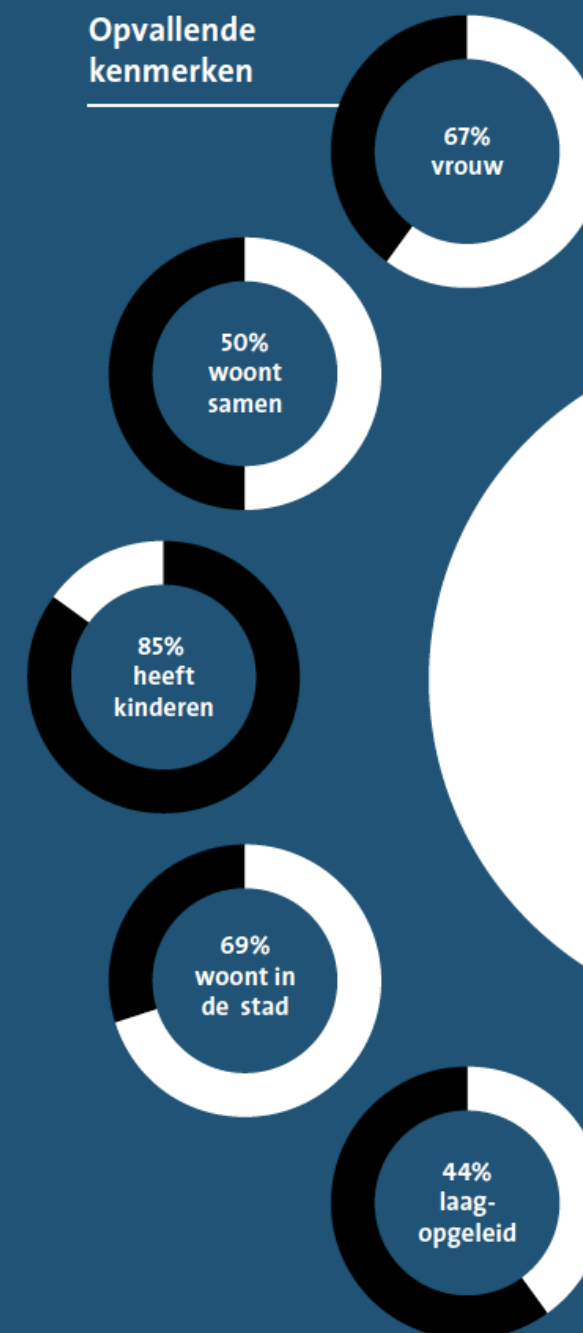
Ruim een derde wenst hulp van een hulpverlener of naaste. Tweederde zou het leven zelf willen beëindigen. Van deze groep is:



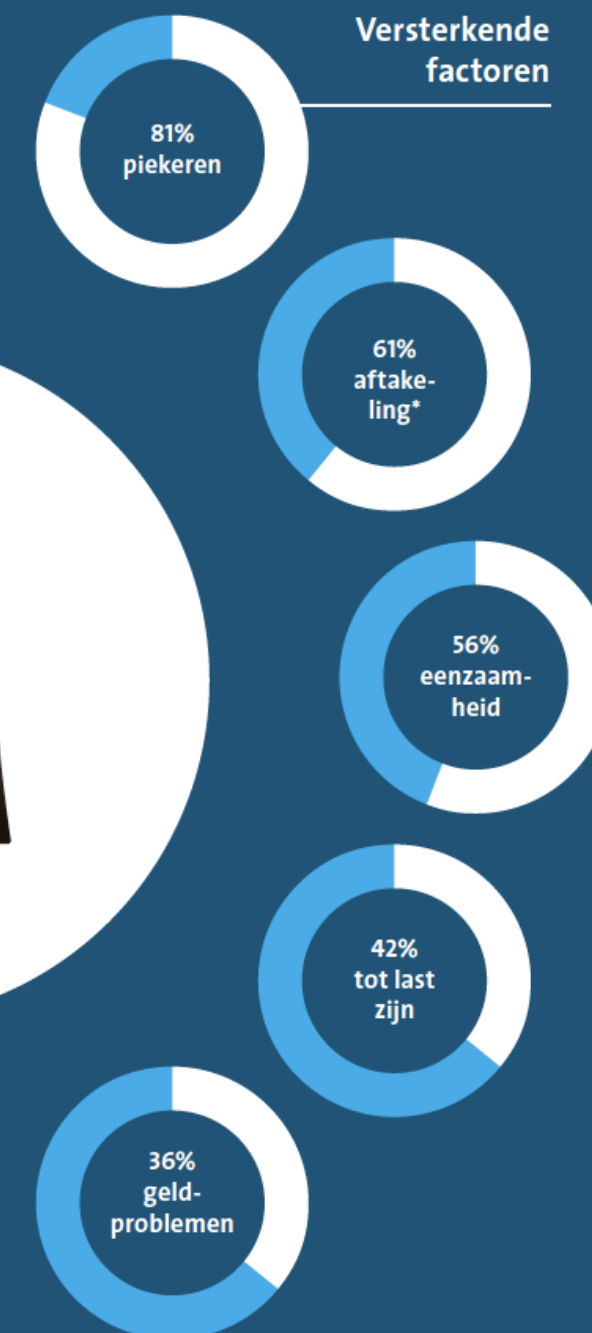
## Over welke ouderen gaat het?

0,18% van de ouderen heeft een wens tot levensbeëindiging, zonder dat zij ernstig ziek zijn. Hun achtergrond is divers. Een aantal opvallende kenmerken en factoren die volgens hen de doodswens versterken:

### Opvallende kenmerken



### Versterkende factoren



De groep met een actieve doodswens en een wens tot levensbeëindiging is relatief klein. In deze representatieve steekproef van 21.294 burgers gaat het om 0,18%, oftewel 36 mensen. Vanwege de kleine aantallen

\* Lichamelijke en/of geestelijke aftakeling, zoals slechtziendheid,

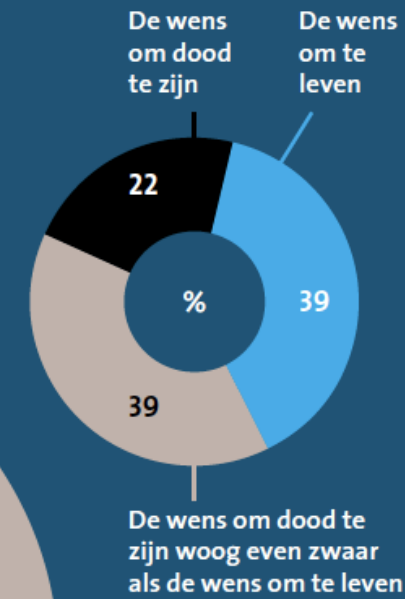
\* Het aantal 55-plussers is gebaseerd op CBS-cijfers uit 2019. De genoemde

# Hoe sterk is de doodswens van deze ouderen?

0,18% van de ouderen heeft een wens tot levensbeëindiging, zonder dat zij ernstig ziek zijn. Deze doodswens blijkt vaak veranderlijk: de doodswens en de wens om te leven wisselen elkaar af. 28% van hen zegt al het hele leven een doodswens te hebben.

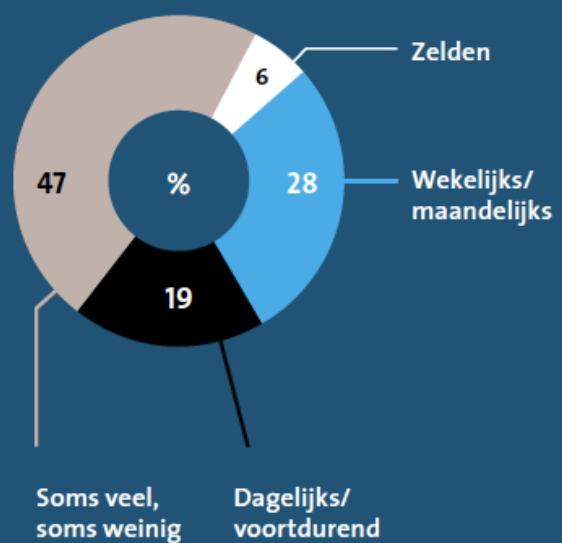
## De doodswens weegt niet altijd even zwaar

Welke wens woog zwaarder de afgelopen week?



## De doodswens speelt niet continu

Hoe vaak denkt u aan uw doodswens?



"Als ik weer zo'n rotnacht heb gehad, dan denk ik vaak: was ik maar niet meer wakker geworden. Zou de simpelste weg zijn."

"Ik zat er helemaal doorheen, maar toen vroeg mijn kleinzoon of ik wilde helpen. Dat weerhoudt me dan..."

"De winter is voor mij een verschrikking. Geef mij maar een halve pil van Drion."

"Nu ik de zelfdodingsmiddelen in huis heb, krijg ik gewoon weer een beetje zin in het leven."

Bron: Universiteit voor Humanistiek & Julius Centrum UMCU, rapport Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: De mensen en de cijfers © ZonMw / Schwandt information Design

- Advies van de Hoge Raad (= Nederlandse Raad van State (9.12.2020; 20.5.2022 openbaar gemaakt))
- Oordeel: zorgvuldigheidseisen onvoldoende
- Op grond van internationale verdragen heeft de overheid de verplichting om burgers te beschermen tegen onvrijwillige, overhaaste of onvoldoende geïnformeerde beslissingen over het levenseinde en tegen misbruik van een regeling zoals hier wordt voorgesteld.

- Waarborgen in voorstel Dijkstra onvoldoende:
  - Onzeker of de dood echt gewild is
  - Onzeker of de doodswens stabiel en coherent is
  - Onzeker of de problemen niet samenhangen met oplosbare problemen

- RvS sluit degelijk voorstel niet uit, maar:
  - “De Afdeling adviseert in het wetsvoorstel zelf op te nemen dat andere hulp, gericht op de achtergrond van het verzoek, in kaart is gebracht door de levenseindebegeleider en de levenseindebegeleider en de oudere hebben geconcludeerd dat geen redelijke andere oplossing voorhanden is.”
- Ook andere problemen mbt b.v. beroep en vorming van de levenseindebegeleider, motivering van de leeftijdsgrens, etc.
- Bijstand *ook* door arts: techniciteit van de uitvoering, mogelijke medische achtergonden van stervensvraag

- Geen afwijzing tout court, gewijzigd voorstel in te dienen.

# ZIENSWIJZE HOF BEVESTIGD DOOR ONDERZOEK

- Hartog ID, Zomers ML, van Thiel GJMW, Leget C, Sachs APE, Uiterwaal CSPM, van den Berg V, van Wijngaarden E. Prevalence and characteristics of older adults with a persistent death wish without severe illness: a large cross-sectional survey. BMC Geriatr. 2020 Sep 17;20(1):342.
- Bevraging 21294 respondententen +55, waaronder 267 met death wish en géén ziekte (1,25%): “death wishes without severe illness are often ambiguous and do not necessarily signify a wish to end one's life”.

- Afstand doodswens – actuele levensbeëindiging  
(persistente wens verschilt van zelfdodingsplannen)

# BEDENKINGEN

1. Kleine groep
2. Factor omgeving speelt deels mee →  
woonomstandigheden, financiële voorwaarden,  
contacten met familieleden, vrienden, zinvolle  
activiteiten, etc.
3. Onzekerheid over stabiliteit stervenswens

# BIJ EERSTE BEDENKING

- Kleine omvang groep zwak argument voor niet-regulatie (cfr. euthanasie minderjarigen, wetten van toepassing op de koninklijke familie, regels over vermiste personen, wetten op obductie, wet op de bescherming van klokkenluiders, er bestaan ook individuele wetten gericht op één persoon of situatie...)

# BIJ TWEEDE BEDENKING

- Moeten we niet de levensvoorwaarden van bejaarden verbeteren?
- Ja, maar: zal onvoldoende zijn en zal meestal ook niet optimaal gebeuren:
  - Gevoel voltooid leven komt voor ondanks inbedding van mensen in familiale netwerken, potentieel zinvolle tijdsbesteding, etc.
  - Niet steeds middelen om de omgeving te optimaliseren
  - vraag mogelijkheid zelfdoding meestal als *veiligheid*, stok achter de deur

# CFR. OORZAKEN VOLTOOID LEVEN

- Heel uiteenlopende aard:
  - N. Van Den Noortgate, P. Vanden Berghe, J. De Lepeleire, G. Ghijsebrechts, J. Lisaerde, A. Beyen. Oud en moe van dagen: levensmoeheid bij ouderen. Tijdschr. voor Geneeskunde, 72, nr. 3, 2016, 145-154
  - Lichamelijk, psychisch, persoonlijkheidsfactoren, maatschappelijk, spiritueel, ...
  - Sommige zijn te remediëren, cfr. *Exploratie* nodig → *belang* patiënt
  - Belangrijkste: **persoonsgebonden, dus niet “maatschappelijk” oplosbaar**

# BIJ DERDE BEDENKING

- Instabiliteit, als statistisch gegeven, zegt niets over individuele problematiek
- “The completed-life discussion, however, is *above all a question of principle*. If a person truly feels that his or her life is complete, and makes a voluntary and autonomous decision to die according to strictly defined criteria and with professional guidance, there seems no reason to criminalise this choice. We do not have a duty to live”, Chiara Kessler, A Completed Life. *Survival* 60 (2018,3).

# ALGEMEEN: NON-DISCRIMINATIE

- Als uitzichtloos en ondraaglijk lijden met medische oorzaak kan, waarom dan niet met andere oorzaken?
- Is *discriminerend*: oorzaak van lijden is irrelevant, alleen toestand van lijden is relevant
- Vooronderstelling: “uitzichtloos” = “een perspectief ontbreekt” (verschilt van “geen behandelingen mogelijk”)

# ALGEMENER

- Leven is geen bovenpersoonlijk waarde: valt onder *beschikbare* zaken
- Arthur Schopenhauer:
- “Of we het recht hebben onszelf het leven te nemen? Alle aanspraken die anderen op ons kunnen maken vallen onder de voorwaarde dat we leven, en vallen met het leven ook weg”
- Essay “Over zelfmoord”: “Het is toch duidelijk dat eenieder op niets in de wereld zo’n onbetwistbaar recht heeft als op zijn eigen persoon en leven” (par. 158)

- Weging met bescherming tegen tijdelijke “incompetentie” (overhaaste, depressieve, ... beslissingen; kwetsbaarheid)
- Rekening houden met factor “ouderdom” → Didier Eribon, Simone de Beauvoir
- → plaats voor *mededogen* (versus plicht om verder te leven)

# WETSVOORSTEL ANNE-MARIJKE PODT (D66)

- **”Wet toetsing van levenseindebegeleiding van ouders op verzoek”**
- 2023 ingediend; basis behouden, veel beter uitgewerkt (cfr. Hoge Raad)
- Nog altijd *strafuitsluitingsgrond*
- Term “patiënt” vermeden (“oudere”)

# LEVENSEINDEBEGELEIDER

- levenseindebegeleiders: artsen, verpleegkundigen, psychotherapeuten, gezondheidszorgpsychologen, etc.
- Specifieke opleiding vereist + te voorzien
- principe van subsidie voor kandidaat-vormingsinstellingenvoorzien;
- aan te wijzen vormingsinstellingen; Indicaties nodige competenties in voorstel
- Precieze inhoud opleiding ism werkveld te bepalen (Universiteit voor Humanistiek en Expertisecentrum Euthanasie voorgesteld)
- Wettelijke wijziging bevoegdheidsverdeling/-overlap arts-levenseindebegeleider nodig
- LEB onderworpen tuchtrecht

# NEGEN ZORGVULDIGHEIDSEISEN

- Nederlander zijn (of twee jaar in Nederland verblijven)
- Levenseindebegeleider ingelicht door huisarts over medische situatie oudere
- Nasten betrekken, indien gewenst door oudere
- Vrijwillig, weloverwogen, duurzaam verzoek (minstens drie gesprekken in loop van minstens zes maanden)
- Vaststelling andere hulp niet gewenst

- Oudere in staat tot redelijke waardering van belangen
- Oudere ingelicht over procedure/inhoud HBZ
- Minstens één onafhankelijke LEB geraadpleegd door LEB (die oudere heeft gezien)
- Professionele uitvoering HBZ

# COMMENTAAR

- Autonomie en zelfbeschikking centraal ipv ondraaglijkheid
- Heel interessant: vanuit *relationele* opvatting van autonomie: geen “opeisbaar recht tegenover” anderen, of “verbanning tot zelfstandigheid”, maar vermogen om met anderen een zelfgekozen leven te kunnen leiden
- HBZ ipv euthanasie; gemotiveerd door *autonomie*: eigen regie en verantwoordelijkheid centraal

# KERN

- Kern = oordeelsbekwaamheid
- *Ondraaglijkheid* lijden: niet opgenomen als criterium
- *uitzichtloosheid* vervangen door (1) duurzaamheid van het verzoek en (2) uitsluiting mogelijkheid alternatieve effectieve hulp (er is geen redelijk behandelperspectief meer)

# OPMERKINGEN

- Deling info over oudere van arts naar LEB toe (doorbreking medisch geheim: o.a. voor uitsluiting mogelijkheid van onbekwame wensen door onderliggende aandoening)
- Doorverwijzing naar WTL mogelijk indien in feite “stapeling van klachten”

# OPMERKINGEN

- Mogelijkheid om psychiater in te schakelen via huisarts als wens uit psychische aandoening zou voortkomen
- Bovenop procedure gericht op zorgvuldigheidseisen: voeren van gesprekken met oog op bieden van nieuw perspectief (afwijsbaar door oudere)
- de drie gesprekken zowel gericht op zorgvuldigheidseisen als op bieden nieuw perspectief)

- Mogelijkheid betrekken relevante anderen voor exploratie stervenswens (naasten, vrienden, etc.)
- Afsluiting: stervenswens gedocumenteerd met persoonlijke verklaring van de oudere via audiovisuele middelen
- Procedure stopgezet indien niet voldaan aan criteria
- LEB schrijft zelf middelen levensbeëindiging (barbituraatdrank) en anti-emetica voor

# ORGANISATIE-ASPECTEN (O.A.)

- Levenseindebegeleider: op te nemen in lijst publiek geregistreerde beroepen (BIG);
- Melding geval via lijkschouwer (bezorgen verslag tbv toetsingscommissie → procedure zoals WTL)
- Compatibiliteit met EVRM principieel mogelijk en te voorzien in nationale wetgeving (onder noemer respect voor privacy etc. – art. 8)

# ALGEMENE TOELICHTING BIJ WETSVOORSTEL EINDIGT MET FAQ-LIJST

- Bv. Waarom geen beperking tot advies KNMG?
- Waarom niet gewoon een levenseindepil?
- Hoe zal de relatie tussen WTL en WTLO en in de praktijk uitzien?
- Waarom twee maand bedenktijd (euthanasie korter)?

# CONCLUSIE

Heel interessant, Nederlandse grondigheid!

VRAGEN?