

**Op zoek naar normen voor het handelen van artsen
bij vragen om hulp bij levensbeëindiging
in geval van lijden aan het leven.**

**Verslag van de werkzaamheden van een commissie
onder voorzitterschap van prof. J.H. Dijkhuis**

Utrecht, december 2004.

Inhoudsopgave

1	Inleiding	1
1.1	Aanleiding en opdracht	1
1.2	Taakopvatting van de commissie	1
1.3	Gevolgde werkwijze	3
1.4	Opzet van de rapportage	3
2	Ontwikkelingen in de discussie over hulp bij levensbeëindiging	4
2.1	Achtergrond en inhoud van de huidige wettelijke regeling van euthanasie en hulp bij zelfdoding	4
2.2	De serie rechterlijke beslissingen in de zaak Brongersma nader bekeken	6
2.3	Empirisch onderzoek naar huidige opvattingen en ervaringen rond 'klaar met leven'	8
2.4	Initiatieven op het (grens-)gebied van hulp bij zelfdoding	10
3	Verkenning van en beschouwingen over kernvragen in de discussie	14
3.1	Afbakening en definitie	14
3.2	De fundering van de rol en bevoegdheid van artsen bij hulp bij levensbeëindiging nader beschouwd	15
3.3	De afbakening van het domein voor een medisch-professionele rol van de arts	17
3.4	Problemen rond de taxeerbaarheid van het lijden: (a-)specifiek voor 'lijden aan het leven'?	20
3.5	Zorgvuldigheid in de omgang met een verzoek om levensbeëindiging wegens 'lijden aan het leven'	23
3.6	Een nieuwe benadering van hulp bij zelfdoding als oplossing bij 'lijden aan het leven'?	25
4	Ervaringen en opvattingen van artsen uit de praktijk: bevindingen uit de invitational conferences 27	
4.1	Inleiding	27
4.2	Aard (en omvang) van de hulpvraag in de praktijk bij dit type problematiek	27
4.3	Opvattingen van artsen over hoe in de praktijk kan en moet worden omgegaan met de vraag om hulp bij levensbeëindiging in verband met dit type problematiek	29
4.4	Knelpunten die artsen in de praktijk signaleren en/of ervaren bij de hulpverlening rond dit type problematiek	31
4.5	Mogelijkheden om knelpunten te ondervangen	33
4.6	Opvattingen van artsen over en ervaringen met andersoortige oplossingsrichtingen	35
4.7	Samenvatting	37
5	Conclusies van de commissie en aanbevelingen voor het FB KNMG	39
5.1	Beschouwing	39
5.2	Conclusie: voorkeur van de commissie	40
5.3	Beantwoording van de vragen van het FB KNMG aan de commissie	42
5.4	Aanbevelingen voor verdere activiteiten van de KNMG	44
	Literatuurlijst	46
Bijlage A	Samenstelling van de commissie	48
Bijlage B	Lijst van deelnemers invitational conferences Commissie Dijkhuis	49

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en opdracht

Naar aanleiding van de uitspraak van de Rechtbank Haarlem op 30 oktober 2000 in de zaak Brongersma is - zowel binnen als buiten de beroepsgroep van artsen - een discussie ontstaan over de vraag of er een rol is voor artsen bij het verlenen van hulp bij levensbeëindiging in dergelijke gevallen. De casus Brongersma is in die discussie getypeerd als een verzoek dat hoofdzakelijk werd ingegeven door argumenten in de sfeer van 'klaar met leven' en niet zozeer door het lijden van de patiënt ten gevolge van een somatische of psychische aandoening. Weliswaar was er bij Brongersma ook sprake van fysieke aftakelingsverschijnselen samenhangend met ouderdom, maar die speelden meer op de achtergrond een rol. De betrokken huisarts heeft bij zijn melding van de aan Brongersma verleende hulp bij zelfdoding op die fysieke gebreken geen nadruk gelegd.

Voor het federatiebestuur van de KNMG was deze uitspraak en de daarop volgende discussie een signaal dat een belangrijk onderdeel van de normen inzake levensbeëindigend handelen door artsen nader doordacht moet worden. Het gaat dan in het bijzonder om de interpretatie van de zorgvuldigheidseis 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden', mede in het licht van maatschappelijke ontwikkelingen.

De KNMG meent dat de discussie die door de zaak Brongersma wordt opgeroepen zodanig belangrijk en fundamenteel is, dat in het belang van zowel de medische professie als de samenleving als geheel een goede analyse van daaruit voortvloeiende vragen noodzakelijk is. Eén en ander met name vanuit het perspectief van de rol en verantwoordelijkheid van de arts.

In verband daarmee is bij besluit van het Federatiebestuur van de KNMG een commissie geïnstalleerd onder voorzitterschap van prof. J.H. Dijkhuis die als opdracht heeft gekregen om ten behoeve van de nadere standpuntbepaling van de KNMG te adviseren over de vragen:

1. Zijn er inherente grenzen aan de (huidige wijze van) legitimatie van hulp bij levensbeëindigend handelen door een arts? Zo ja, wat zijn dan die grenzen? Wat impliceert dat voor de legitimatie van het handelen van artsen in gevallen waarin het verzoek van de patiënt om hulp bij levensbeëindigend handelen in overwegende mate wordt ingegeven door argumenten in de trant van 'klaar met leven'?
2. Is er in het licht van deze analyse aanleiding tot aanpassing dan wel uitbreiding van het thans geldende kader van normen en regels inzake hulp bij levensbeëindiging op verzoek? Zo ja, op welke wijze en in welke richting?

Een multidisciplinair samengestelde commissie¹ is in mei 2001 met haar werkzaamheden van start gegaan.

1.2 Taakopvatting van de commissie

De commissie heeft bij de uitwerking van de opdracht van het Federatiebestuur van de KNMG ruimte genomen voor:

- een bezinning op en analyse van de aspecten die een rol (kunnen) spelen bij de afbakening van het gebied waarop levensbeëindigend handelen van artsen gelegitimeerd kan worden geacht; en
- een verkenning van de in de praktijk levende opvattingen en ervaringen van artsen rond de hulpverlening bij problematiek van 'klaar met leven'.

Gaandeweg is de commissie geconfronteerd met de uitspraak van respectievelijk het Hof Amsterdam (op 6 december 2001) en de Hoge Raad (op 24 december 2002) in de zaak Brongersma. Ook heeft de regering tijdens de parlementaire behandeling van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding² aangegeven dat niet bedoeld is om gevallen van 'klaar met leven' onder de

¹ Zie bijlage A voor de samenstelling van de commissie.

² Wet van 12 april 2001, *Stb* 2001, 194.

reikwijdte van deze wet te laten vallen. In de uiteindelijke uitspraak van de Hoge Raad wordt, onder andere verwijzend naar die opmerking van de regering en verwijzend naar eigen eerdere uitspraken, aangegeven dat de legitimatie van hulp bij levensbeëindiging door artsen beperkt is tot situaties waarin er bij de patiënt sprake is van een classificeerbare aandoening. Het antwoord op de eerste vraag van het FB KNMG aan de commissie lijkt daarmee al gegeven. Het gaat echter in de reeks rechterlijke uitspraken in de zaak Brongersma om een afbakening die primair vanuit juridisch perspectief tot stand komt, min of meer bij gebrek aan consensus terzake binnen de beroepsgroep zelf. Met de afbakening zoals die uiteindelijk door de Hoge Raad binnen het huidige wettelijke kader is aangebracht, zal onmiskenbaar in de praktijk rekening moeten worden gehouden. Maar gezien de taakopdracht van het FB KNMG hoeft de commissie zich bij de zoektocht naar en formulering van normen vanuit de beroepsgroep zelf niet noodzakelijkerwijs te beperken tot de mogelijkheden binnen het huidige juridische kader. Voor zover noodzakelijk kan de commissie ook adviseren over eventuele aanpassingen van dat kader. De commissie ziet de uitspraak van de Hoge Raad dan ook niet als een eindpunt van de discussie over dit onderwerp, maar eerder als een stimulans voor een maatschappelijke discussie over ruimere (wettelijke) mogelijkheden voor levensbeëindiging op verzoek, al dan niet met betrokkenheid van een arts.

De commissie heeft bij de werkzaamheden onderkend dat de ruimte die er is voor levensbeëindigend handelen³ door artsen (en eventueel door anderen dan artsen) uiteindelijk onderwerp is van maatschappelijke besluitvorming. Dat neemt echter niet weg dat opvattingen binnen de beroepsgroep van artsen een belangrijke basis kunnen vormen voor die maatschappelijke besluitvorming. De commissie heeft het dan ook als haar taak gezien om door middel van ordening en analyse van de vraagpunten de weg te bereiden voor een verheldering van opvattingen binnen de beroepsgroep over de rol die artsen kunnen spelen bij hulp bij zelfdoding wegens 'klaar met leven'. De commissie koestert niet de illusie dat daarmee de discussie beslecht wordt, maar hoopt wel hiermee bij te dragen aan de focus en kwaliteit van de discussie. Daarbij heeft de commissie een analyse gemaakt van de vraag of en zo ja, in hoeverre de door de Hoge Raad getrokken demarcatielijn in de praktijk kan functioneren en welke effecten daarbij te verwachten zijn. Mede in het licht daarvan heeft de commissie zich beraden op de wenselijkheid van hantering van een dergelijke demarcatielijn en verkend of en zo ja, welke alternatieven voorhanden zijn.

Een aantal elementen heeft de commissie in de verkenning als min of meer vaststaand beschouwd:

- Mensen wenden zich nu eenmaal met allerlei problemen – waaronder ook problemen in de existentiële sfeer – tot artsen. Hoewel niet al deze hulpvragen van patiënten tot het primaire deskundigheidsgebied van alle artsen behoren, mag verwacht worden dat artsen op dergelijke vragen op professionele en zorgvuldige wijze (weten te) reageren.
- Wat nog wel en wat niet meer tot het medisch-professionele domein kan worden gerekend, is mede afhankelijk van veranderingen in opvattingen binnen de beroepsgroep in de loop der tijd en van gewijzigde maatschappelijke opvattingen. Het medisch domein is met andere woorden niet statisch, maar dynamisch.
- De problematiek van 'klaar met leven' speelt op het grensvlak van de deskundigheid van artsen en dwingt tot een nadere oriëntatie op het onmiskenbaar vage overgangsgebied tussen normaliteit en pathologie. Dat maakt de onderhavige problematiek en de daardoor opgeroepen vragen complex. Artsen lijken in de praktijk de grens tussen pathologie en normaliteit niet al te strikt te trekken, zonder dat dit in de 'gewone' hulpverlening noemenswaardige problemen oplevert. Het is echter de vraag of deze attitude ook ten aanzien van hulp bij levensbeëindiging gehandhaafd kan worden, of dat juist daar een scherpere grensbewaking aan de orde is.
- Het pregnante karakter van de problematiek van 'klaar met leven' rechtvaardigt dat aan dit onderwerp bijzondere aandacht wordt besteed, ook al gaat het wellicht om een vooralsnog kleine

³ De term levensbeëindigend handelen wordt in dit rapport gehanteerd voor zodanig handelen van de arts op verzoek van de patiënt en omvat zowel euthanasie als hulp bij zelfdoding. Daar waar het voor de beschouwingen van de commissie van belang is om onderscheid te maken tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding zal de meer specifieke term worden gebruikt.

groep patiënten die in verband hiermee een beroep doet op hun arts voor hulp bij levensbeëindiging.

- Artsen vervullen vooralsnog een sleutelrol in de (toegang tot) hulp bij levensbeëindiging. Artsen beschikken als enigen over ‘de sleutel van de medicijnkast’ en binnen het huidige juridische kader is het alleen artsen toegestaan om een beroep te doen op de wettelijk verankerde bijzondere strafuitsluitingsgrond. De drempels in de mogelijkheden voor anderen (andere hulpverleners en/of leken) om bijstand te verlenen bij zelfdoding zijn in vergelijking daarmee hoog c.q. onoverkomelijk.

Tot slot is het goed om er op te wijzen dat de commissie zich nadrukkelijk een beperking heeft opgelegd door de problematiek hoofdzakelijk te benaderen vanuit de vraag naar de wijze van legitimering van de rol van de arts in dezen. Onderkend wordt dat beschouwing van de problematiek vanuit het perspectief van de autonomie van de patiënt andere overwegingen en wellicht andere conclusies oplevert. Vanuit een artsenorganisatie ligt de focus echter primair op de verheldering van de redenen die maken dat artsen bereid en gelegitimeerd zijn om de door de patiënt gewenste hulp bij levensbeëindiging te verlenen. In het geval dat er (in de toekomst) een bredere maatschappelijke heroriëntatie op zelfdoding en de legitimiteit van hulp ook door anderen daarbij ontstaat, ligt het minder voor de hand dat artsenorganisaties daarin een voortrekkersrol vervullen.

1.3 Gevolgde werkwijze

De commissie heeft een eerste analyse gemaakt van kernvragen in deze problematiek en daarover in zeven vergaderingen die plaatsvonden in de periode 2001 – 2002 gediscussieerd. Een daarop gebaseerde schets van de problematiek en verkenning van de belangrijkste overwegingen en argumenten is neergelegd in een nota die de basis vormde voor de gedachtewisseling tijdens drie invitational conferences die plaatsvonden in 2003.

Voor deze invitational conferences zijn voornamelijk huisartsen en verpleeghuisartsen uitgenodigd (veelal betrokken bij SCEN), waarvan aannemelijk was dat zij direct met existentiële levensproblematiek en wellicht zelfs met verzoeken om levensbeëindiging in verband daarmee worden geconfronteerd.⁴ Tijdens deze invitational conferences zijn de bevindingen van de commissie aangevuld en verdiept vanuit de praktijk.

De commissie heeft vervolgens drie vergaderingen, die plaatsvonden in 2003 en 2004, besteed aan het trekken van conclusies en het opstellen van aanbevelingen.

1.4 Opzet van de rapportage

In hoofdstuk 2 wordt de rechterlijke uitspraak in de zaak Brongersma geplaatst tegen de achtergrond van:

- de voorafgaande rechtsontwikkeling rond euthanasie en hulp bij zelfdoding en de daaraan ten grondslag liggende conceptualisering;
- de eerste gegevens uit wetenschappelijk onderzoek naar hulp bij levensbeëindiging door artsen in situaties van ‘klaar met leven’;
- de maatschappelijke discussies over het bredere thema van verruiming van mogelijkheden voor mensen om een door hen gewenste zelfdoding op een humane wijze te kunnen realiseren.

In hoofdstuk 3 wordt een eerste analyse van de commissie over kernvragen en relevante overwegingen gepresenteerd.

Hoofdstuk 4 bevat een samenvatting van de belangrijkste bevindingen uit de invitational conferences. Hoofdstuk 5 bevat conclusies van de commissie, een antwoord op de vragen die het federatiebestuur van de KNMG aan de commissie heeft gesteld en aanbevelingen voor de standpuntbepaling van en verdere acties door het bestuur van de artsenfederatie KNMG.

⁴ Zie voor een lijst van deelnemende artsen bijlage B.

2 Ontwikkelingen in de discussie over hulp bij levensbeëindiging

2.1 Achtergrond en inhoud van de huidige wettelijke regeling van euthanasie en hulp bij zelfdoding

Met de inwerkingtreding op 1 april 2002 van de Wet toetsing levensbeëindigend handelen op verzoek en hulp bij zelfdoding (hierna: Euthanasiewet) is een mijlpaal bereikt in de discussie in Nederland over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Die discussie kwam ruim dertig jaar geleden op gang naar aanleiding van de uitspraak van de rechtbank Leeuwarden in de zaak-Postma. Aan die discussie is niet alleen door medici, juristen en ethici deelgenomen, maar ook door brede lagen van de bevolking. De medische beroepsgroep heeft daarbij een belangrijke rol gespeeld, met name in de ontwikkeling en explicitering van de normen voor zorgvuldigheid rond euthanasie en hulp bij zelfdoding. Een belangrijk moment vormt de publicatie in 1984 van het euthanasiestandpunt van de KNMG, waarin afstand wordt genomen van het standpunt uit 1973 waarin de KNMG zich nog afwijzend opstelde ten opzichte van euthanasie. In 1984 formuleert de KNMG de voorwaarden waaronder het moreel gerechtvaardigd te achten is dat een arts tot euthanasie overgaat. Die voorwaarden zijn gedeeltelijk ontleend aan de rechtspraak. In die periode ontstaat – mede door het uitbrengen van het rapport van de Staatscommissie Euthanasie - ook meer duidelijkheid over de juridische aanvaardbaarheid van euthanasie. Zo bepaalt de Hoge Raad in 1984 dat de arts onder omstandigheden de plicht om op verzoek van de patiënt een einde te maken aan ernstig en onomkeerbaar lijden, zwaarder mag laten wegen dan de plicht om het leven te behouden. De arts die kan aantonen bij die afweging de zorgvuldigheidseisen in acht te hebben genomen, mag zich dan beroepen op overmacht.

De gedachtevorming over euthanasie is geëntameerd vanuit een recht op waardig sterven en is sterk geworteld in theorieën over autonomie en zelfbeschikking van mensen en het belang van het respecteren daarvan binnen de gezondheidszorg. Vanuit de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE, thans Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Levensbeëindiging) wordt het belang van het zelfbeschikkingsrecht van de burger in zaken van leven en dood vooropgesteld. In deze gedachtegang worden de mogelijkheden voor een burger om zelf het moment van een waardige dood te kiezen door (de huidige) zorgvuldigheidseisen, onnodig beperkt. Voorstanders van een recht op zelfbeschikking in gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding propageren ruimere mogelijkheden om het moment van de eigen dood te kiezen.

Vanuit de gezondheidsrechtelijke en medisch-ethische hoek is steeds onderkend dat het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt wel diens keuzerecht impliceert, maar dat om te kunnen legitimeren dat bij de uitvoering van de levensbeëindiging ook een ander dan de patiënt betrokken is, er sprake moet zijn van een additionele rechtvaardiging. Overheidsingrijpen ter regulering van de mogelijkheden van anderen om hulp bij levensbeëindiging te verlenen, strijdt in die visie dan ook niet met het zelfbeschikkingsrecht van mensen.

Door de KNMG is, ter rechtvaardiging van hulp bij levensbeëindiging en de betrokkenheid daarbij van artsen, sterk de nadruk gelegd op het conflict van plichten waarin de arts komt te verkeren als een patiënt die uitzichtloos en ondraaglijk lijdt een verzoek om hulp bij levensbeëindiging doet. In de medische ethiek is erkend dat de arts bij zo'n conflict van plichten tot de conclusie mag komen dat de plicht om het lijden van de patiënt op diens verzoek te beëindigen zwaarder weegt dan de plicht om het leven van de patiënt te behouden.

Euthanasie moet in die visie steeds worden gezien als een uiterst middel in die gevallen waarin patiënt en arts met hun rug tegen de muur staan omdat het lijden van de patiënt op geen enkele andere aanvaardbare manier kan worden verholpen of verlicht.⁵

⁵ KNMG 2003, p. 6.

Een combinatie van deze twee invalshoeken – zelfbeschikking en dilemma van de arts – ligt uiteindelijk ten grondslag aan de huidige wettelijke regeling. De twee pijlers ter legitimering van het verlenen van hulp bij levensbeëindiging zijn in de Euthanasiewet duidelijk herkenbaar:

- Enerzijds de zelfbeschikking van de patiënt, die tot uitdrukking komt in diens verzoek tot hulp bij levensbeëindiging. Krachtens de wet is de aanwezigheid van een verzoek van de patiënt weliswaar een noodzakelijke, maar zeker niet de enige voorwaarde waaraan moet worden voldaan wil de euthanasie of hulp bij zelfdoding kunnen worden gelegitimeerd.
- Anderzijds de erkenning van het ‘conflict van plichten’ bij de arts en een specificatie van de omstandigheden waarin daarvan sprake kan zijn. Er is in de wet sprake van een codificatie van door de beroepsgroep van artsen en in de rechtspraak ontwikkelde vereisten die door artsen in acht moeten worden genomen om met succes een beroep te kunnen doen op een bijzondere strafuitsluitingsgrond.

De Euthanasiewet handhaaft in beginsel de strafbaarheid van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Als echter vast komt te staan dat de arts aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen heeft voldaan, dan valt die strafbaarheid weg omdat de arts zich dan kan beroepen op een bijzondere strafuitsluitingsgrond.

De wettelijke zorgvuldigheidseisen waaraan de arts moet voldoen vormen de kern van de Euthanasiewet. Die vereisten zijn:

- de arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- de arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
- de arts heeft de patiënt voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten;
- de arts is met de patiënt tot de overtuiging gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is;
- de arts heeft tenminste een andere, onafhankelijke arts geraadpleegd die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen;
- de arts voert de euthanasie of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig uit.

De uitvoering van euthanasie en het verlenen van hulp bij zelfdoding is in de wet nadrukkelijk voorbehouden aan artsen. Zij worden geacht bij uitstek te beschikken over de deskundigheid die nodig is voor de taxatie van de situatie van de patiënt en voor de eventuele uitvoering van de hulp bij levensbeëindiging.

De in de wet genoemde zorgvuldigheidseisen komen overeen met de voorwaarden die de afgelopen decennia in de rechtspraak en in standpunten vanuit de medische professie zijn ontwikkeld. De wet voegt daaraan geen nieuwe elementen toe.⁶ Op grond van rechtspraak, rapporten en standpunten van de KNMG en van diverse wetenschappelijke verenigingen is de inhoud van deze zorgvuldigheidseisen min of meer uitgekristalliseerd.

De Euthanasiewet is voornamelijk bedoeld als neerslag van de ontwikkelingen die zich sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding hebben voorgedaan. De Euthanasiewet laat zich niet expliciet uit over de grens aan de ruimte voor de arts om hulp bij levensbeëindiging te verlenen.⁷ Die grensbepaling is een kwestie van interpretatie van de in algemene termen vervatte zorgvuldigheidseisen. Pas in het laatste stadium van de parlementaire behandeling van het wetsvoorstel wordt van de regering gevraagd om – naar aanleiding van de zaak Brongersma – over zo’n grensvraag een expliciete uitspraak te doen. Uiteindelijk verklaart Minister van Justitie Korthals⁸: ‘In dit wetsvoorstel is inderdaad geen plaats voor klaar-met-leven en levensmoetheid. Over lijden dat voortvloeit uit een andere dan de medische context behoort niet door een arts te worden geoordeeld. Een dergelijk lijden gaat het terrein van de medicus te buiten.’

De zaak Brongersma is aldus vervlochten geraakt met het Kamerdebat over de nieuwe Euthanasiewet. De ophef rond de zaak Brongersma vormde zelfs een reële bedreiging op het laatste moment voor het

⁶ Legemaate 2003, p. 31.

⁷ Legemaate 2003, p. 30.

⁸ *Kamerstukken II*, 2000/01, 26 691, nr. 22.

verkrijgen van voldoende draagvlak voor die wet. Deze samenloop heeft in de weg gestaan aan de mogelijkheden voor een meer afgewogen meningsvorming, binnen en buiten de beroepsgroep van artsen.⁹ Gesteld kan worden dat de interpretatie van de wetgever en Hoge Raad – in tegenstelling tot andere elementen van de Euthanasiewet – op dit punt niet verankerd is in een weloverwogen meningsvorming binnen de beroepsgroep zelf.

Ook ontbreekt het aan een principiële onderbouwing door de wetgever van deze specifieke interpretatie van de wettelijke zorgvuldigheidseisen en de daarin besloten liggende ruimte voor hulp bij levensbeëindiging door artsen. Bij deze beperkte invulling door de wetgever zijn vanuit de voorgeschiedenis van de wet en de daaraan ten grondslag liggende principiële discussies over de rol van artsen bij levensbeëindiging de nodige kanttekeningen te plaatsen. Eén en ander neemt niet weg dat deze interpretatie van de wetgever in de praktijk belangrijke consequenties heeft. Te meer omdat de Hoge Raad zich in de uitspraak in de zaak Brongersma mede op dit standpunt van de wetgever baseert.

De aanvaarding van de Euthanasiewet moet echter niet worden beschouwd als het einde van de discussie over levensbeëindigend handelen. Deze discussie gaat onverminderd verder en betreft zowel de uitwerking en implementatie van de inhoud van de wet als kwesties die daarin niet geregeld zijn. Over de rolverdeling en wisselwerking daarbij tussen wetgever en rechter enerzijds en de beroepsgroep van artsen anderzijds kan het volgende worden opgemerkt: vanwege de maatschappelijke aspecten van levensbeëindigend handelen is bemoeienis van de samenleving in het algemeen en van de wetgever in het bijzonder terecht. Waar het echter gaat om de ontwikkeling van professionele normen, deskundigheidsbevordering en kwaliteitseisen én de bewaking en toetsing daarvan, behoort de betrokkenheid en inzet van de medische beroepsgroep centraal te staan. Alleen dan kan een zinvol samenspel ontstaan tussen medische opvattingen en ervaringen enerzijds en vormen van maatschappelijke betrokkenheid en regulering anderzijds.

2.2 De serie rechterlijke beslissingen in de zaak Brongersma nader bekeken

De beslissing in eerste aanleg door de rechtbank Haarlem in de zaak Brongersma heeft onmiskenbaar veel stof doen opwaaien, binnen en buiten de beroepsgroep van artsen. De beslissing van het Hof Amsterdam¹⁰ en de uiteindelijke uitspraak door de Hoge Raad hebben geen einde weten te maken aan de controverse. De door de Hoge Raad getrokken grens is binnen de beroepsgroep van artsen zeker niet kritiekloos verwelkomd, ook niet door degenen die de uitspraak van de rechtbank Haarlem hebben bekritiseerd als zijnde te ruim c.q. grenzeloos. Het juiste evenwicht bij het bepalen van de grens lijkt nog niet te zijn gevonden.

Het verschil tussen de benadering en de daarop gebaseerde uitspraak van de rechtbank Haarlem en de benadering van het Hof en de Hoge Raad laat zich als volgt weergeven.

De rechtbank¹¹ constateert dat de vraag of er in deze zaak sprake was van een ondraaglijk lijden niet eenduidig kan worden beantwoord, met name ook omdat er in de medische ethiek geen consensus bestaat over de vraag of ten aanzien van de ondraaglijkheid van het lijden een enge dan wel een ruime definitie dient te worden gehanteerd. Vervolgens vindt de rechtbank het voldoende dat er in dit geval 'goede medisch-ethische argumenten zijn om aan te nemen dat het lijden van Brongersma ondraaglijk was'.

De Hoge Raad¹² legt de lat beduidend hoger en verwijst daarbij naar de steeds in de rechtspraak gehanteerde eis dat moet worden nagegaan of de arts 'naar wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en overeenkomstig de in de medische ethiek geldende normen uit onderling strijdige plichten een keuze heeft gemaakt die, objectief beschouwd en tegen de bijzondere omstandigheden van het

⁹ Het door de KNMG in het parlementaire debat kenbaar gemaakt standpunt was – mede ingegeven door de druk van de omstandigheden – niet gebaseerd op een grondige analyse en discussie in de beroepsgroep.

¹⁰ Hof Amsterdam 6 december 2001, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2002/17.

¹¹ Rechtbank Haarlem 30 oktober 2000, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2001/21.

¹² Hoge Raad 24 december 2002, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2003/29.

geval, gerechtvaardigd is te achten'. De Hoge Raad spreekt uit dat daarvan geen sprake kan zijn 'indien het hulpvragen betreft die niet een ziekte of aandoening tot oorsprong hebben, omdat de specifieke deskundigheid van een arts zich zowel wat de diagnostiek als de behandeling betreft, uit haar aard niet tot dergelijke hulpvragen uitstrekt.' De Hoge Raad geeft aan dat het in de rede ligt om 'bij de afgrenzing van die deskundigheid aansluiting te zoeken bij de in de medische beroepsgroep gehanteerde classificaties van somatische en psychische ziektes en aandoeningen.'

Ter nadere onderbouwing van dit oordeel wijst de Hoge Raad op het door de wetgever – in de laatste fase van de parlementaire behandeling van de Euthanasiewet - ingenomen standpunt dat gevallen van levensbeëindigend handelen door de arts bij levensmoeheid niet onder de reikwijdte van die wet begrepen zijn te achten. De Hoge Raad geeft ook aan dat in zijn eigen eerdere uitspraak in de zaak Chabot niet besloten ligt dat 'ook in geval van afwezigheid van medisch geclassificeerde somatische of psychische ziektes of aandoeningen hulp bij zelfdoding of euthanasie, verleend onderscheidenlijk toegepast door een arts, onder omstandigheden gerechtvaardigd kunnen zijn.'

De Hoge Raad benadrukt zelf dat in de zaak Chabot er in cassatie van moest worden uitgegaan dat de patiënt leed aan een aan de hand van D.S.M.–III-R geclassificeerde stoornis. De strekking van de overweging in die zaak dat 'moet worden geabstraheerd van de bron van het lijden omdat die niet af doet (c.q. kan doen) aan de mate waarin het lijden wordt ervaren', wordt door de Hoge Raad nu beperkt aangeduid als dat 'dus in uitzonderlijke gevallen ook indien het lijden van de patiënt voortvloeit uit een geclassificeerde psychische stoornis, hulp bij zelfdoding door een arts onder omstandigheden door noodtoestand gerechtvaardigd kan zijn.'

De uitspraak van de Hoge Raad in de zaak Brongersma maakt een einde aan verwachtingen die – al dan niet terecht – naar aanleiding van de uitspraak in de zaak Chabot zijn ontstaan. Het lijkt er op dat de Hoge Raad in de zaak Brongersma bij de explicitering van punten die in de zaak Chabot min of meer impliciet zijn gebleven, op zoek is gegaan naar een tamelijk restrictieve grens¹³, mede om onbedoelde effecten van de Chabot-uitspraak tegen te gaan. Doordat de Hoge Raad in de zaak Chabot de mate van het lijden had geabstraheerd van de oorzaak, heeft het lijdensbegrip een zodanig abstractieniveau gekregen dat daaronder vele uiteenlopende situaties konden worden gebracht waarbinnen de arts 'in noodtoestand' gerechtigd was euthanasie toe te passen of hulp bij zelfdoding te verlenen. De Hoge Raad heeft in de zaak Chabot – naar achteraf blijkt uit de uitspraak in de zaak Bongersma – bedoeld het lijden te abstraheren van zijn lichamelijke oorzaak, maar niet in het algemeen van zijn medische oorzaak.¹⁴ De Hoge Raad heeft nu geëxpliciteerd dat de arts niet buiten het medisch domein mag treden bij het verlenen van hulp bij levensbeëindiging.

Door Den Hartogh¹⁵ is daarover opgemerkt dat het in strijd is met de innerlijke logica van de gedachtegang van de Hoge Raad – ondraaglijk lijden is ondraaglijk lijden, ongeacht de oorzaak en het is niet de oorzaak, maar de lijdensdruk die euthanasie of hulp bij zelfdoding rechtvaardigt – om te beweren dat dit alleen geldt in een zuiver medische context.

Maar ook vanuit praktisch oogpunt kunnen verschillende problematische kanten aan de door de Hoge Raad gemaakte keuze voor de wijze van afbakening van het 'medisch domein' worden gesignaleerd. Zo is opgemerkt dat de duidelijkheid van de door de Hoge Raad getrokken grens niet moet worden overschat. Het onderscheid in situaties waarbij wel en niet van een classificeerbare ziekte of aandoening sprake is, is niet altijd eenvoudig te maken. Het zal soms uiterst moeilijk te bepalen zijn of sprake is van een 'medisch classificeerbare ziekte of aandoening'.¹⁶

Den Hartogh¹⁷ wijst er op dat ziekte een 'substituut'-criterium is en dat de eis van 'ziekte' wordt gesteld vanuit de veronderstelling dat het gemakkelijker is te beoordelen bij een ziekte dan bij een niet-ziekte of de patiënt ondraaglijk lijdt. Die veronderstelling gaat lang niet altijd op. Door de serie Brongersma-uitspraken dreigt ziekte een zelfstandig, aanvullend criterium te worden.

¹³ Zie Schalken 2003, p. 238; Gevers 2003, p. 319. Voor een andere opvatting Hubben 2000, p. 2000-2001.

¹⁴ Zie Hubben 2000, p. 2000-2001 voor een dergelijke redenering.

¹⁵ Hartogh 2002, p. 232-250.

¹⁶ Legemaate 2003, p. 31.

¹⁷ Hartogh 2002, p. 248.

Schalken¹⁸ merkt op dat een medische classificatie nog geen ziekte hoeft in te houden. Maar ook lijden en ziekte zijn geen identieke begrippen. Lijden kan zonder ziekte en ziekte kan zonder lijden. Het ziektebegrip kan geen aanspraak claimen op exclusiviteit bij de beoordeling van het lijden.

Door de niet altijd heldere omlijning van het verschijnsel ziekte bestaat het risico dat het ziektebegrip in de medische praktijk op verschillende en zelfs tegenstrijdige wijze zal worden gehanteerd. Het kan zijn dat het ziektebegrip (te) prohibitief werkt. Maar ook denkbaar is dat reeds de aanwezigheid van een aanwijsbare ziekte als (voldoende) legitimatie wordt ervaren.

De door de Hoge Raad gekozen benadering kan er ook toe bijdragen dat artsen het ziektebegrip 'strategisch' gaan hanteren om de melding en toetsing te vergemakkelijken, dat wil zeggen het belang van de ziekte of aandoening als oorzaak van het lijden zullen benadrukken, of in geval van twijfel die oorzaak als ziekte zullen duiden.¹⁹ Criteria als ziekte, lijden, ondraaglijkheid, uitzichtloosheid zijn begrippen die naar gelang de omstandigheden op uiteenlopende wijze kunnen worden geïnterpreteerd. Dat heeft als risico dat de arts – niet wetend waar de buitengrens precies ligt – met de dreiging van strafvervolg op de achtergrond beslissingen zal moeten nemen. Dit kan de meldingsbereidheid negatief beïnvloeden en daarmee de maatschappelijke transparantie van de euthanasiepraktijk. Tenslotte is mogelijkwjs problematisch dat het arrest de misvatting in het leven kan roepen dat lijden dat direct gerelateerd kan worden aan een ernstige ziekte wel naar objectieve medische maatstaven te beoordelen is.²⁰

Bij de gedachtevorming over alternatieven voor de door de Hoge Raad getrokken grens is interessant op te merken dat bijvoorbeeld Den Hartogh²¹ bepleit om een zwakkere eis te stellen in die zin dat er vooral sprake moet zijn van een arts-patiënt-relatie, waardoor de arts al een zorgverplichting heeft jegens de patiënt, die niet uitsluitend is gebaseerd op diens verzoek om hulp bij levensbeëindiging. Hij ziet voor het ziekte-criterium slechts ruimte als een substituut-criterium, met als consequentie dat als er geen ziekte is, er reden is voor de grootst mogelijke behoedzaamheid bij de beoordeling van de vraag of er sprake is van ondraaglijk lijden.

Gevers²² geeft aan dat bij gewijzigde maatschappelijke opvattingen op zich de letter van de wet zich niet verzet tegen een ruimere uitleg, waardoor gevallen van 'lijden aan het leven' binnen het wettelijk kader gaan vallen.

2.3 Empirisch onderzoek naar huidige opvattingen en ervaringen rond 'klaar met leven'

In de periode 2001 en 2002 is voor de derde maal een grootschalig, empirisch onderzoek uitgevoerd naar 'Medische besluitvorming aan het einde van het leven'.²³ In dit onderzoek is ook – voor het eerst – apart doorgevraagd naar de ervaring van artsen met verzoeken om hulp bij levensbeëindiging in verband met 'klaar met leven'. De onderzoekers verstaan daaronder de situatie waarin de patiënt verzoekt om euthanasie zonder dat er sprake is van een ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening. De onderzoekers geven – ter toelichting – aan dat het daarbij mogelijk is dat zo'n patiënt gezondheidsproblemen heeft, bijvoorbeeld door een chronische aandoening of ouderdomskwalen, maar dat het ook mogelijk is dat de patiënt gezond is.

Op basis van de artseninterviews schatten de onderzoekers dat – in de periode 2000 en 2001 - in 5% van de euthanasieverzoeken bij huisartsen, bij 2% van de verzoeken bij specialisten en bij 12% van de verzoeken bij verpleeghuisartsen 'klaar met leven' de reden voor het verzoek is.²⁴ Bij specialisten vormt 'klaar met leven' in 1% van de uitgevoerde gevallen de reden, bij huisartsen en verpleeghuisartsen vormt 'klaar met leven' in 0% van de uitgevoerde gevallen de reden. Onderzocht is ook hoeveel huisartsen en verpleeghuisartsen ooit een verzoek om levensbeëindiging van een patiënt zonder ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening hebben gekregen. Gemiddeld ligt dit

¹⁸ Schalken 2003, p. 238.

¹⁹ Schalken 2003, p. 238.

²⁰ Gevers 2003, p. 316.

²¹ Hartogh 2002, p. 248.

²² Gevers 2003, p. 319.

²³ Van der Wal (et al) 2003.

²⁴ Van der Wal (et al) 2003, p. 47: tabel 4.4.

percentage op 30%. Daarbij geeft gemiddeld 11% van de artsen aan zo'n verzoek in de afgelopen 2 jaar te hebben gehad.

Kenmerkend voor patiënten die zo'n verzoek ooit deden, is dat zij veelal op hoge leeftijd waren (de gemiddelde leeftijd was 78 jaar), geen partner (meer) hadden en dat 71% leed aan één of meerdere door de arts vastgestelde aandoeningen. Ook was het percentage vrouwen onder de verzoekers bijna twee keer zo hoog als het percentage mannen (65% respectievelijk 35%). De aard van de aandoeningen was zeer divers: een stabiele toestand na een ziektegeschiedenis van kanker of hartproblemen (50%), slechthoortendheid (21%), slechthoortendheid (13%), artrose (13%) en depressie (8%). Degenen die zo'n verzoek deden gaven vaak meerdere redenen daarvoor op, waarbij in 27% 'klaar met leven' als de belangrijkste reden werd aangeduid, terwijl 'lichamelijke achteruitgang' en 'lijden aan het leven' door respectievelijk 13% en 10% als belangrijkste reden werd genoemd. Van de 'verzoekers' was 70% buiten twijfel wilsbekwaam. Tot daadwerkelijke honorering van zo'n verzoek is door 3% van de huisartsen en 0% van de verpleeghuisartsen ooit besloten.

Van de ondervraagde artsen die nooit een dergelijk verzoek hebben gehad, geeft 25% aan het inwilligen van een verzoek om hulp bij levensbeëindiging vanwege 'lijden aan het leven' denkbaar te achten.²⁵ De inwilliging van een dergelijk verzoek wordt door één op de vier artsen denkbaar geacht in de situatie van een afhankelijke patiënt met lichamelijke problemen (29%), een zeer oude patiënt (28%), een patiënt die in een isolement is geraakt (22%) of een patiënt die geen uitzicht heeft op verbetering van de situatie (19%).

De artsen die de inwilliging van een verzoek in afwezigheid van een ernstige aandoening niet denkbaar achten, noemden als redenen daarvoor dat zij dat niet tot hun taak rekenen (50%), geen rechtvaardiging aanwezig achten bij het ontbreken van een ernstige aandoening (21%), de emotionele belasting (19%), levensbeschouwelijke bezwaren (18%) of de mogelijke strafvervolging (13%).

Als artsen ooit wel een dergelijk verzoek hebben gekregen, noemden zij de volgende redenen om dat verzoek niet in te willigen: het lijden van de patiënt was niet ondraaglijk/uitzichtsloos (44%), er was geen sprake van een ernstige ziekte (37%), het lijden viel buiten het medisch domein (30%).

Uit het onderzoek ontstaat het beeld dat het bij een verzoek om hulp bij levensbeëindiging bij afwezigheid van een ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening gaat om een vraag die niet vaak voorkomt en die zelden wordt ingewilligd. Er van uitgaand dat de groep ouderen die in een situatie verkeert waarin een deel van de artsen het verlenen van die hulp 'denkbaar' acht, veel omvangrijker is dan de groep ouderen die daadwerkelijk een verzoek doet, zou het interessant zijn om meer inzicht te krijgen in de verschillen tussen die twee groepen. Wat beweegt de 'vragers' en wat weerhoudt de 'niet-vragers'? Op die vraag kan op basis van het onderzoek geen antwoord worden geformuleerd. Vooralsnog lijkt het te gaan om een in omvang klein probleem, maar wel met een pregnant karakter.

Uit het onderzoek blijkt ook dat de meerderheid van artsen hulp bij zelfdoding aan hoogbejaarden niet aanvaardbaar vindt, of dat nu in de vorm is van door artsen verleende hulp (60% staat daar afwijzend tegenover) of in de vorm van een 'pil van Drion' (56% staat daar afwijzend tegenover). In de algemene bevolking staat 35% afwijzend tegenover het ter beschikking stellen van een 'pil van Drion' waarmee mensen zelf het moment zouden kunnen bepalen waarop zij een einde aan hun leven willen maken. Artsen zijn dus terughoudender, ook in de aanvaarding van andere mogelijkheden tot 'hulp bij zelfdoding' bij hoogbejaarden, dan de algemene bevolking.

Het door Trappenburg en Van Holsteyn in 2001 uitgevoerde vragenlijstsonderzoek²⁶ onder een steekproef van de Nederlandse bevolking biedt ook enig inzicht in de publieke opinie over het verlenen van hulp door artsen op verzoek van mensen vanwege 'lijden aan het leven'. Het percentage van de bevolking dat dergelijke hulpverlening door artsen afwijst ligt op 70% bij een vignet dat betrekking heeft op een 55-jarige man en ligt op 66% bij een op de zaak Brongersma gebaseerd vignet. Als reden voor die afwijzing wordt aangegeven dat de patiënt 'niet ziek' is. Respectievelijk 70% en

²⁵ Het onderzoek onder artsen is verricht voordat de Hoge Raad uitspraak deed in de zaak Brongersma.

²⁶ Trappenburg & Van Holsteyn 2001, p. 109-127.

61% van de bevolking vindt het niet voldoende als ter rechtvaardiging van de hulpverlening wordt gewezen op de aanwezigheid van een weloverwogen verzoek van de patiënt. Bij het 'Brongersma-vignet' geeft 63% van de bevolking aan dat 'eenzaamheid, ongelukkig zijn' onvoldoende reden is om hulp bij zelfdoding te verlenen.²⁷

Opvallend is dat de Nederlandse bevolking in dit onderzoek minder afwijzend staat tegenover de beschikbaarstelling van een 'pil van Drion' aan bejaarden dan tegenover hulp bij zelfdoding door artsen bij die groep. Het percentage voorstanders van zo'n 'pil van Drion' ligt weliswaar op 30%, maar het gevonden percentage van 40% dat afwijzend staat tegenover dit voorstel ligt beduidend lager dan het percentage dat het 'alternatief' in de vorm van door artsen verleende hulp bij zelfdoding afwijst.

2.4 Initiatieven op het (grens-)gebied van hulp bij zelfdoding

De rechtsontwikkeling rond de acceptatie van hulp bij zelfdoding door artsen heeft in Nederland gelijk opgelopen met de rechtsontwikkeling rond euthanasie. Hulp bij zelfdoding is in Nederland dan ook in theoretisch en juridisch opzicht vrijwel gelijkgesteld aan euthanasie. Weliswaar is de in artikel 294 Wetboek van Strafrecht opgenomen strafmaat voor hulp bij zelfdoding lager dan die in artikel 293 Wetboek van Strafrecht voor euthanasie, maar in het kader van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding worden dezelfde vereisten gehanteerd voor het kunnen doen van een beroep op de bijzondere strafuitsluitingsgrond. Het invoeren van die strafuitsluitingsgrond is zowel bij euthanasie als bij hulp bij zelfdoding voorbehouden aan artsen.

Rechtsvergelijkend bezien is te constateren dat in sommige andere landen wezenlijk anders aangekeken wordt tegen hulp bij zelfdoding dan in Nederland. In ieder geval is er geen sprake van gelijkstelling van euthanasie en hulp bij zelfdoding en in sommige landen valt hulp bij zelfdoding zelfs (deels) buiten het bereik van het strafrecht. Een veel aangehaald voorbeeld daarvan vormt Zwitserland²⁸ waar hulp bij zelfdoding uitsluitend strafbaar is als daarbij 'baatzuchtige' motieven een rol spelen. Een deel van de juridische ruimte die zo ontstaat, wordt door de Zwitserse organisatie Exit gebruikt voor het verlenen van hulp bij zelfdoding aan mensen met een ongeneeslijke aandoening die ondraaglijk lijden.²⁹ Volgens de website³⁰ is in de procedure een verklaring van de (huis-)arts nodig over de toestand van de patiënt en toetst een medewerker van Exit of de patiënt wilsbekwaam is. De (huis-)arts of een vertrouwensarts van Exit wordt verzocht de dodelijke middelen voor te schrijven, die een Exit-medewerker bij de patiënt aflevert. De patiënt neemt de middelen, liefst in het bijzijn van diens naasten zelf in en na het overlijden verwittigt de Exit-medewerker de politie en verstrekt indien nodig informatie aan de politie. Exit claimt dat de rol van de arts in de procedure gering is³¹ en dat er minimale toetsing van het verzoek om hulp van de patiënt plaatsvindt.

In Nederland zijn in toenemende mate ook discussies en initiatieven waarneembaar die op een andere perceptie van hulp bij zelfdoding georiënteerd zijn.³² Leidraad daarbij is de stelling dat er geen

²⁷ In een door NIPO in 2001 in opdracht van de NVVE uitgevoerd onderzoek onder duizend panelleden naar hun oordeel over de zaak Brongersma gaf 63% aan de handelwijze van de huisarts correct te vinden en zou 68% wensen dat hun huisarts hen in een dergelijke situatie op dezelfde manier zou bijstaan.

²⁸ Hurst & Mauron 2003, p. 271-273.

²⁹ Een eigen overzicht van Exit over de in 1996 verleende hulp bij zelfdoding laat zien dat van de 119 gevallen er in 55 gevallen sprake was van kanker, in 15 van neurologische aandoeningen, in 11 van hart- en vaatziekten en in 9 gevallen van Aids. Betrouwbare statistische informatie uit andere bron ontbreekt.

³⁰ www.exit.ch.

³¹ De organisaties van Zwitserse artsen en van Zwitserse verpleegkundigen hebben in 2002 in een gezamenlijke verklaring aangegeven het geen deel van de professionele taken van medische beroepsbeoefenaren te vinden om hulp bij zelfdoding te verlenen (zie website www.sbk-asi.ch).

³² Recent heeft bijvoorbeeld Griffiths ervoor gepleit om het morele verschil tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding ook in juridische zin te vertalen. In zijn visie zou hulp bij zelfdoding door een arts uit het wetboek van strafrecht moeten worden gehaald. Zie verder Griffiths 2003, p. 133-149.

wezenlijke rechtvaardiging is om barrières op te werpen tegen zelfdoding door wilsbekwame personen en dat in het verlengde daarvan het op verzoek verlenen van hulp daarbij niet onnodig moet worden belemmerd. In die visie vormt het verzoek van een wilsbekwaam persoon voldoende legitimatie voor het verlenen van hulp bij zelfdoding. Een potentieel risico³³ van introductie van een lichtere (niet-medische) procedure is dat het onder de huidige wet vigerende medische model met bijbehorende zorgvuldigheidseisen daarnaast wellicht niet houdbaar meer zal zijn. Zowel van de zijde van de arts als van de persoon met een doodswens zal het bestaan van een niet-medische procedure naar verwachting leiden tot een voorkeur voor de minder streng genormeerde procedure, waarnaar de patiënt kan uitwijken.³⁴

Initiatieven op dit vlak verschillen aanzienlijk in karakter, in de mate waarin de opzet is uitgekristalliseerd³⁵ en in draagvlak. Soms wordt nog een grote rol toebedacht aan artsen bij het verlenen van hulp bij zelfdoding, terwijl in andere varianten een rol wordt toebedeeld aan andere deskundigen en/of leken. Sommige initiatieven bewegen zich binnen c.q. zijn op zoek naar de grenzen van het huidige wettelijke kader, terwijl bij andere initiatieven bewust wijziging van wetgeving wordt nagestreefd. Bij wijze van illustratie wordt hieronder kort op enkele voorbeelden van dergelijke activiteiten ingegaan.

Verkenningen van de grens tussen 'ondersteuning' en 'hulp bij zelfdoding'

Niet elke betrokkenheid van een ander bij de zelfdoding valt onder de delictsomschrijving in het Nederlandse wetboek van strafrecht van 'hulp bij zelfdoding'. Om onder die delictsomschrijving te vallen, moet het handelen van betrokkene kunnen worden gekwalificeerd als 'behulpzaam zijn bij'. In de rechtspraak van de afgelopen jaren is de worsteling terug te vinden met de verheldering van welk handelen rond zelfdoding wel en niet onder de delictsomschrijving valt.

In 1995 heeft de Hoge Raad inzake de interpretatie van de term 'behulpzaam zijn' aangegeven dat hiervoor aansluiting moet worden gezocht bij het algemene spraakgebruik.³⁶ Ook vindt de Hoge Raad de beantwoording van de vraag of in een concreet geval een gedraging als 'behulpzaam zijn' kan worden aangemerkt in belangrijke mate afhankelijk van de omstandigheden van het geval. Het uitsluitend aanwezig zijn bij zelfdoding werd door de Hoge Raad gekwalificeerd als morele steun en niet als 'behulpzaam zijn' en het doen van algemene, louter informatieve mededelingen werd ook niet gekwalificeerd als 'behulpzaam zijn'. Het geven van instructies werd door de Hoge Raad wel strafbaar geacht.

Een aantal organisaties gebruikt deze ruimte om mensen zoveel mogelijk ondersteuning te bieden bij de uitvoering van hun voornemen tot zelfdoding in de vorm van (passieve) aanwezigheid en/of (algemene) informatieverstrekking. Een en ander heeft recent tot nieuwe jurisprudentie (uitspraak Rechtbank Groningen 10 april 2003³⁷ en Rechtbank Den Bosch 10 juni 2003)³⁸ geleid, beide in gevallen waarin de 'ondersteuning' werd verleend door niet-artsen (consulent van de Stichting De Einder respectievelijk een psycholoog verbonden aan de NVVE). Deze zaken raken aan het grensvlak tussen een passieve rol en het actieve ondersteunende handelen bij zelfdoding. Van actieve ondersteuning is sprake als er een beduidende invloed op of een sturende rol in het proces van zelfdoding is.

In deze recente rechterlijke uitspraken wordt het belang van (strikte) inachtneming van die grens benadrukt en is kritisch gekeken of daarvan in het concrete geval wel in voldoende mate sprake is geweest.

³³ Hartogh 2002, 232-250.

³⁴ Chabot 2003, p. 191-213.

³⁵ Voor een meer uitgewerkte schets voor gereuleerde verstrekking van middelen voor zelfdoding buiten het medisch model zie Blad & Bogert 2002, p 446-472.

³⁶ Hoge Raad 5 december 1995, NJ 1996/322.

³⁷ LJN-nummer: AF7260

³⁸ Rechtbank Den Bosch 10 juni 2003, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2003/61.

Op basis van de rechterlijke uitspraken kan over de grens tussen strafbare ‘hulp bij zelfdoding’ en niet-strafbare ‘ondersteuning bij zelfdoding’ het volgende worden aangegeven:

- morele ondersteuning, bijvoorbeeld in de vorm van uitsluitend het aanwezig zijn bij de zelfdoding en/of (in het geval bij de rechtbank Den Bosch) het voeren van twee telefoongesprekken, waarvan één nadat de medicatie al is ingenomen, is geen ‘behulpzaamheid’ in de zin van artikel 294 Wetboek van Strafrecht;
- het doen van louter informatieve mededelingen is geen ‘hulp’ in de zin van artikel 294 Wetboek van Strafrecht: door de rechtbank Den Bosch werd het verschaffen van informatie over aard, hoeveelheid, wijze van innemen en aanschaf van medicijnen die de zelfmoord kunnen verwezenlijken en het wijzen op het bestaan en de inhoud van het Schotse boekje gekwalificeerd als ‘louter informatieve mededelingen’;
- het geven van instructies is wel ‘behulpzaam zijn’ in de zin van artikel 294 Wetboek van Strafrecht;
- door de rechtbank Groningen is aangegeven dat de grens wordt overschreden als er sprake is van actieve ondersteunende handelingen en/of een actieve en sturende rol in het proces van zelfdoding.

Een complicatie bij het trekken van meer algemene conclusies is dat de Hoge Raad heeft aangegeven dat de beantwoording van de vraag of in een concreet geval sprake is van ‘behulpzaam zijn’ in belangrijke mate afhankelijk is van de omstandigheden van het geval. De rechtbank Groningen heeft aangegeven dat alle handelingen in hun onderlinge verband en samenhang dienen te worden gezien.

De ‘laatstewilpil’ van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde (NVVE)

Door de NVVE is de aanvaarding van de Euthanasiewet opgevat als een goed moment voor heropening van de discussie over de ‘pil van Drion’, die overigens nu wordt aangeduid als ‘laatstewilpil’. Daarmee wordt teruggegrepen op een begin jaren ’90 van de vorige eeuw door Drion geëntameerde discussie over het ter beschikking stellen aan mensen van middelen die geschikt zijn voor een humane wijze van zelfdoding.

Drion hanteerde bij zijn opmerkingen over ‘de pil van Drion’ een ruime, neutrale omschrijving van de groep waar het over zou gaan, namelijk de groep van ‘oude mensen die op een aanvaardbare wijze uit het leven willen stappen op het moment waarop dat hen – gezien wat hen in/van het leven nog te wachten staat – passend voorkomt’. Neutraal omdat het niet diep ingaat op de reden voor die wens en hoogstens impliciet iets wordt gezegd over een niet gewenst perspectief bij verder leven. Ruim omdat er geen voorwaarden in besloten liggen. Drion legde als basis onder zijn pleidooi de (principiële) vraag welke rechtvaardiging de Staat heeft om mensen de mogelijkheid om op aanvaardbare wijze uit het leven stappen te onthouden.

Ter onderbouwing van dit streven naar een ‘laatstewilpil’ wordt door de NVVE het uitgangspunt van de autonomie benadrukt. Wel wordt een aantal potentiële nadelen van ruimere beschikbaarheid van zelfdodingsmiddelen onderkend, waaronder het risico dat de middelen in verkeerde handen vallen, het risico dat het middel in een vlaag van somberheid wordt gebruikt én het potentiële negatieve effect op de zorg voor ouderen. Maar vanuit het ideaal van autonomie van het individu wordt gepleit voor zo minimaal mogelijke waarborgen rond verstrekking, om geen onnodige drempels op te werpen.

Over de voorwaarden waaronder de ‘laatstewilpil’ uiteindelijk beschikbaar moet komen, is – zowel binnen als buiten de NVVE – nog geen overeenstemming. In één van de binnen de NVVE besproken scenario’s is het verzoek van een wilsbekwaam persoon en een bedenktijd van een maand voldoende om voor verstrekking van middelen in aanmerking te kunnen komen. In een ander scenario worden door de inschakeling van een vertrouwenspersoon meer waarborgen ingebouwd voor een overwogen besluitvorming en het tegengaan van dwang. Ook wordt gedacht aan hantering van een leeftijdsgrens (boven de 75) om voor verstrekking van middelen in aanmerking te kunnen komen.

De NVVE dringt sterk aan op nader onderzoek en/of het uitvoeren van een proef met de verstrekking van middelen voor een humane zelfdoding om te bepalen of dergelijke gereguleerde verstrekking in de praktijk haalbaar is.³⁹

³⁹ Bericht Trouw d.d. 18 maart 2002 ‘Proef met hulp bij zelfdoding gevraagd’.

Steunpunt voor advies bij zelfdoding van de Stichting Vrijwillig Leven

De Stichting Vrijwillig Leven streeft naar wettelijke erkenning van een recht op het zelfgekozen levenseinde en naar het verkrijgbaar maken van middelen om zelfdoding op een humane manier te kunnen realiseren. Daartoe bepleit de Stichting wijziging van de wet naar Zwitsers model waarmee hulpverlening bij zelfdoding uit de strafrechtelijke sfeer wordt gehaald. Eén en ander ter uitbreiding van de huidige juridische mogelijkheden voor hulp bij zelfdoding. In dit kader wil de Stichting verzamelde casuïstiek aan politici voorleggen om de reëel bestaande behoefte aan dit type hulp bij zelfdoding te illustreren.

In 2003 is een eerste steunpunt van start gegaan, waarbij de Stichting heeft aangegeven te streven naar de inrichting van een regionaal netwerk van dergelijke steunpunten.⁴⁰ De Stichting geeft aan strenge zorgvuldigheidseisen te hanteren bij de selectie van mensen die in aanmerking kunnen komen voor de dienstverlening van een steunpunt. Eén en ander omvat een toetsing door aan de Stichting verbonden hulpverleners - waaronder een arts en verpleegkundige - van de weloverwogenheid van het verzoek en het ontbreken van acceptabele wegen voor het voortzetten van het leven. Ook wordt de eis gesteld dat betrokkene zijn wens schriftelijk vastlegt.⁴¹ Het aanbod van het steunpunt omvat steun en advies en eventueel uitvoerige informatie. Het streven van de Stichting is er voor de toekomst op gericht dat - onder nader te bepalen voorwaarden - ook middelen ter beschikking kunnen worden gesteld die geschikt zijn voor zelfdoding op legale wijze.

⁴⁰ Bericht Volkskrant d.d. 20 juni 2003 'Zelfdoding willen wij niet simpeler maken'.

⁴¹ Meer informatie over het streven van de Stichting is beschikbaar op de website www.cuci.nl.

3 Verkenning van en beschouwingen over kernvragen in de discussie

3.1 Afbakening en definitie

Op verschillende plaatsen in de discussie wordt een veelheid aan termen en definities gehanteerd - 'klaar met leven', 'levensmoe', 'lijden aan het leven' - om de problematiek en/of de groep mensen te typeren. Het gaat daarbij vaak om in de journalistiek en het gangbare spraakgebruik gehanteerde verzamelbegrippen voor allerlei ongemakken, zonder dat die verwijzen naar enigerlei medisch of juridisch eenduidige notie over het aan deze problematiek gerelateerde lijden.⁴² De benadrukte elementen variëren aanzienlijk, mede afhankelijk van het doel waarvoor de omschrijving wordt gebruikt.

De commissie is van mening dat het voor de toekomstige gedachtevorming en discussie over de problematiek noodzakelijk is om te analyseren wat daaronder moet worden verstaan en welke de meest karakteristieke kenmerken zijn van die problematiek en/of de groep mensen met die problematiek. Daarbij is het de vraag of er wel sprake is van voldoende eenduidigheid om dit als één categorie te beschouwen of dat er nadere onderverdelingen moeten worden gemaakt.

De binnen de huidige juridische context gehanteerde typering legt naar de mening van de commissie het accent teveel op wat er niet is, namelijk het ontbreken van een medisch classificeerbare somatische of psychische aandoening die als (voornaamste) oorzaak voor het lijden kan worden aangeduid. Daardoor is er weinig aandacht voor wat er wel aanwezig is als mogelijke verklaring en wellicht ook als mogelijke rechtvaardiging voor (het honoreren van) de doodswens van de patiënt. De juridische typering roept sterk de behoefte op aan het meer positief kunnen benoemen van de essentie van het lijden van de betrokken persoon.

Tijdens de parlementaire behandeling van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding is 'klaar met leven' omschreven als:

'de situatie van mensen die veelal op hoge leeftijd zijn en die, zonder dat zij overigens in medisch opzicht lijden aan een onbehandelbare en met ernstig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening, voor zichzelf vast hebben gesteld dat voor henzelf de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven verder leven'.

De commissie ervaart dit als een min of meer neutrale omschrijving waarin de nadruk sterk ligt op een op rationele gronden gebaseerde afweging van de persoon zelf dat geen (toegevoegde) waarde meer kan worden toegekend aan verder leven. Met deze neutraliteit wordt de indruk gewekt dat er in zo'n situatie, bij deze groep mensen, geen sprake is van lijdensdruk, maar hoogstens van het ontbreken van uitzicht op iets positiefs om (nog) naar uit te kijken. Dat kan natuurlijk voorkomen, maar de commissie acht het niet waarschijnlijk dat (veel) mensen in afwezigheid van lijdensdruk tot het formuleren van een doodswens komen.

De commissie geeft zelf de voorkeur aan het - bij wijze van werkdefinitie - zo omschrijven van de problematiek dat daarin een belangrijke plaats toekomt aan het element van 'lijden aan het leven'. Dat heeft als kern dat betrokkene lijdt aan het vooruitzicht om verder te moeten leven op een zodanige manier dat daarbij geen kwaliteit van leven (meer) wordt ervaren en/of de door betrokkene ervaren kwaliteit van leven onder een acceptabel geacht niveau is geraakt. Die afwezigheid c.q. gebrekkigheid van de kwaliteit van leven is zodanig dat er bij betrokkene een doodsverlangen wordt opgeroepen. Ten opzichte van de 'parlementaire' definitie is de door de commissie gekozen omschrijving minder neutraal, doordat het accent meer ligt op de lijdensdruk.

De commissie heeft overwogen om in de omschrijving bewust vast te houden aan het niet verder aanduiden van de redenen waaraan het ontbreken c.q. de gebrekkigheid van de kwaliteit van leven kan worden toegeschreven. Dan wordt geen nadere afbakening gemaakt ten opzichte van de gevallen waarin sprake is van een bron voor dat lijden waarbij de arts wel binnen de context van de huidige

⁴² Vergelijk Schalken 2003, p. 238 in een noot bij het arrest van de Hoge Raad.

wettelijke regeling levensbeëindiging op verzoek kan rechtvaardigen, te weten de situaties waarin er sprake is van een somatische of psychische aandoening als oorzaak voor de afwezigheid c.q. gebrekkigheid van de levenskwaliteit. De commissie vindt het echter toch nuttig om een dergelijk onderscheidend criterium wel toe te voegen, in die zin dat onderdeel van de definitie uit moet maken 'dat de afwezigheid of gebrekkigheid van kwaliteit van leven niet of niet in overwegende mate moet kunnen worden toegeschreven aan een somatische of psychische aandoening.' Juridisch komt aan dit criterium betekenis toe en dat noopt op zijn minst tot een nadere analyse van de mate waarin vanuit het perspectief van de beroepsgroep daaraan ook betekenis toekomt.

Ook in een ander opzicht wil de commissie de neutraliteit ten aanzien van de mogelijke oorzaak van de afwezigheid c.q. gebrekkigheid van de kwaliteit van leven nuanceren. Mogelijkerwijs kan dit namelijk ook samenhangen met uitzichtloze problemen in de financiële/sociaal-economische sfeer of bijvoorbeeld doordat betrokkene in een situatie van detentie en/of tbs verkeert zonder reëel uitzicht op vrijlating. Van dergelijke situaties kan in ieder geval worden gesteld dat zij zo ver verwijderd zijn van het deskundigheidsgebied en de beïnvloedingsmogelijkheden van artsen, dat zij niet als reële gronden voor het honoreren van een verzoek om hulp bij levensbeëindiging door een arts hoeven te worden beschouwd.

Een verdere afbakening, bijvoorbeeld in die zin dat nader onderscheid wordt gemaakt tussen mensen waarbij (nog) wel sprake is van lichamelijke en/of psychische klachten of handicaps en mensen waarbij dat in het geheel niet het geval is, wordt door de commissie niet voorgestaan.

De commissie kiest ook bewust voor het niet hanteren van een leeftijdsindicatie als onderscheidend kenmerk, in tegenstelling tot bijvoorbeeld de omschrijving in de parlementaire discussie. De commissie verwacht wel dat de groep waarbij deze problematiek zich voordoet hoofdzakelijk en wellicht zelfs bijna uitsluitend zal bestaan uit ouderen/hogbejaarden, maar de commissie wil niet per se uitsluiten dat deze problematiek zich ook op jongere leeftijd kan voordoen.

De commissie komt tot de navolgende, bewust ruim gekozen, omschrijving van de problematiek:

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

De commissie geeft er de voorkeur aan om deze problematiek in het vervolg aan te duiden met de term 'lijden aan het leven'.

De commissie gaat er vanuit dat situaties van 'lijden aan het leven' een speciale categorie vormen. De commissie is zich bewust van de (principiële) argumenten die kunnen worden ingebracht tegen het maken van enig onderscheid op grond van de achterliggende oorzaak voor het lijden van patiënten. De commissie is echter geen voorstander van het wegredeneren of –definiëren van problemen die samenhangen met verschillen in de bron van het lijden, bijvoorbeeld door te stellen dat 'alle lijden psychisch is'. In de praktijk weegt een onderscheid op grond van de bron van het lijden wel degelijk mee in de overwegingen en het handelen van artsen bij verzoeken om hulp bij levensbeëindiging. De realiteit moet dan ook onder ogen worden gezien dat het bij 'lijden aan het leven' gaat om een problematiek met bijzondere kenmerken, net zoals dat bij lijden met een psychiatrische/psychische oorzaak het geval is. Wel is het de vraag in welke mate aan deze bijzondere kenmerken ook doorslaggevende consequenties moeten zijn verbonden in de sfeer van de legitimiteit van levensbeëindigend handelen door artsen.

3.2 De fundering van de rol en bevoegdheid van artsen bij hulp bij levensbeëindiging nader beschouwd

Een kernpunt in de morele fundering van levensbeëindigend handelen door artsen vormt de bijzondere relatie waarin de arts staat tot het lijden van de patiënt c.q. de lijdende patiënt en de bijzondere verantwoordelijkheid die een arts in verband daarmee kan ervaren om tegemoet te komen aan een

verzoek van de patiënt om hulp bij levensbeëindiging.⁴³ De aanwezigheid van een gelegitimeerde wens van de patiënt en van lijden van de patiënt vormen weliswaar een *conditio sine qua non* in de rechtvaardiging voor het overwegen van de mogelijkheid tot levensbeëindigend handelen, maar wezenlijk in de verklaring waarom artsen onder omstandigheden bereid zijn voor levensbeëindigend handelen de (morele) verantwoordelijkheid op zich te nemen, is ook dat zij in een uitzonderlijke positie verkeren ten opzichte van het lijden van de patiënt. Als artsen in dezen geen bijzondere verantwoordelijkheid zouden kunnen stipuleren, dan zou ook geen fundament bestaan voor het beroep op een ‘conflict van plichten’. Daar waar ten opzichte van het lijden van de patiënt geen bijzondere verantwoordelijkheid wordt ervaren, kan ook geen met de plicht tot behoud van het leven van de patiënt ‘conflicterende’ plicht ontstaan om het leven van de patiënt op diens verzoek te beëindigen als dat de enige resterende weg is om diens lijden te beëindigen.

Ook in de wettelijke verankering van euthanasie en hulp bij zelfdoding komt één en ander tot uitdrukking in het feit dat alleen voor artsen de mogelijkheid is geopend om een beroep te doen op een bijzondere strafuitsluitingsgrond. In verband met de bijzondere positie en daarmee samenhangende verantwoordelijkheid van artsen is aan hen een bijzondere bevoegdheid toegekend.

De bijzondere positie en daarmee samenhangende bevoegdheid van de arts in de context van hulp bij levensbeëindiging is opgebouwd uit een aantal componenten:

1. De aanwezigheid van een hulpverleningsrelatie tussen arts en patiënt gebaseerd op vertrouwen. Op grond daarvan kan de patiënt zich in geval van hulpbehoefte tot de arts wenden, niet alleen voor genezing maar ook voor steun en bijstand. De arts heeft in dezen een hulpverleningsplicht en dient te handelen als ‘goed hulpverlener’. Hoewel de aanwezigheid van een (langdurige) behandelrelatie geen wettelijk vereiste is, zal de bereidheid van de arts om hulp bij levensbeëindiging te verlenen zonder zo’n relatie minder snel aanwezig zijn.
2. In het algemeen kan de arts een belangrijke functie vervullen in het wegnemen of verzachten van het lijden van de patiënt. Artsen beschouwen dit als de kern van hun taak. In situaties waarin mogelijkheden om dat lijden weg te nemen of te verzachten tekort schieten of ontbreken, kan euthanasie of hulp bij zelfdoding als uiterste consequentie van die taakopvatting bespreekbaar worden.
3. De mogelijkheden van de arts om als deskundige informatie te verzamelen over de situatie van de patiënt en op basis daarvan tot een gefundeerd en controleerbaar oordeel te komen over bepaalde aspecten van de situatie van de patiënt, waaronder de karakteristieken (aard en intensiteit) van het lijden.

Tussen deze componenten bestaat onmiskenbaar samenhang. Zo zullen de mogelijkheden van de arts om het ‘lijden’ van de patiënt goed in te kunnen schatten, toenemen naarmate er tussen arts en patiënt een langdurige behandelrelatie bestaat en de arts - mede op grond daarvan - goed op de hoogte is van de persoonlijkheid en persoonlijke omstandigheden van de patiënt.

In de wijze waarop artsen hun handelen bij levensbeëindiging legitimeren lijken de eerste twee componenten het meeste accent te krijgen. Euthanasie en hulp bij zelfdoding is vanuit artsenperspectief bezien dan een ultieme vorm van uitdrukking geven aan de bijzondere verantwoordelijkheid van de arts tegenover de lijdende mens. Sommige artsen beschouwen dit als de kern van de ‘eigen redenen’ om hulp bij levensbeëindiging te mogen verlenen.

In het maatschappelijk perspectief en bij de wetgever en Hoge Raad lijkt het accent te verschuiven naar de 3^e component. Daardoor dreigt een te beperkte visie te ontstaan op het morele fundament voor het levensbeëindigend handelen van artsen, namelijk dat artsen dit mogen omdat – en voor zover – zij als deskundigen kunnen instaan voor controleerbaarheid van de oordeelsvorming over de situatie van de patiënt. Als een dergelijke tendens doorzet, kan er een (te) grote discrepantie ontstaan tussen de visie van artsen op wat zij als de kern zien bij de legitimering voor hun handelen én de door anderen (wetgever, rechter, maatschappij) benoemde kern.

⁴³ Zie Dillmann 2003, p. 15: ‘dat de arts weliswaar in kan gaan op een verzoek tot euthanasie, en dat kan doen zonder een morele norm te overschrijden zolang zijn handelwijze maar in het verlengde staat van de bestaande therapeutische relatie met de patiënt’.

De commissie is van mening dat het van belang is om bij de beantwoording van de vraag of er een rol is voor artsen bij hulp bij levensbeëindiging bij mensen die ‘lijden aan het leven’, alle bovengenoemde componenten in de beschouwing te betrekken en niet uitsluitend te focussen op het punt van de deskundigheid. Het is met andere woorden van belang te beginnen met te analyseren in hoeverre er (geen) sprake is van zo’n ‘bijzondere verantwoordelijkheid’ van artsen ten aanzien van ‘mensen die lijden aan het leven’. Waarom kunnen die mensen niet worden beschouwd als patiënten? Waarom zou er geen grond zijn voor een professionele hulpverleningsrelatie? Waarom zou er geen aanspraak bestaan op steun en bijstand van de arts? Wat zijn de professionele mogelijkheden tot probleemoplossing die artsen kunnen aanwenden? Of schieten die bij deze problematiek (bijna per definitie) tekort? Wat is, als men wel bereid is ‘gewone’ hulp te verlenen, bij deze groep/problematiek de aanleiding om anders aan te kijken tegen ‘hulp bij levensbeëindiging’ c.q. dat uit te sluiten? Kunnen artsen in dit soort gevallen dan niet tot een gefundeerd oordeel komen over de karakteristieken van het lijden van de patiënt?

Op dergelijke vragen moet door de beroepsgroep zelf een antwoord worden geformuleerd. Dat kan – indien daartoe aanleiding bestaat – ook aan de basis staan van een pleidooi van artsen voor meer ruimte in hun mandaat om aan verzoeken van patiënten om hulp bij levensbeëindiging in dergelijke gevallen tegemoet te mogen komen. Over de verruiming van dat mandaat zal uiteindelijk een maatschappelijk oordeel moeten worden verkregen, maar de beroepsgroep zal zich zelf een oordeel moeten vormen over de aanwezigheid van voldoende gronden om daarop aan te dringen.

3.3 De afbakening van het domein voor een medisch-professionele rol van de arts

De commissie heeft zich gebogen over de vraag aan welke maatstaf kan of zelfs moet worden afgemeten of het gepast is voor artsen om in de rol van professionele hulpverlener bemoeienis te hebben met mensen die ‘lijden aan het leven’. Onder welke omstandigheden kan er een hulpverleningsrelatie tot stand komen waarin ook de vraag naar hulp bij levensbeëindiging bespreekbaar is?

De commissie schat in dat het ‘in behandeling nemen’ van een patiënt met de klacht ‘lijden aan het leven’ binnen de arts-patiënt relatie niet ongebruikelijk is. Dat roept een aantal vragen op. Welke motieven kunnen artsen daarvoor hebben? Hoe kijken (die) artsen dan aan tegen, en hoe gaan ze om met de grenzen van hun deskundigheidsgebied? Overschatten zij hun eigen deskundigheid en treden zij daardoor op onverantwoorde wijze buiten het medisch-professionele domein? Of bewaken zij daarin wel degelijk, maar vooral hun eigen, grenzen? Zijn die grenzen dan individueel of collectief bepaald? Hoe komen artsen dan tot dergelijke grenzen? Illustreert dit onderwerp niet vooral de te ver doorschietende medicalisering van allerlei problemen, waaraan nodig een halt moet worden toegeeroepen?

De commissie onderkent dat verschillende factoren een rol kunnen spelen bij de manier waarop de vraag beantwoord wordt wat nu eigenlijk (nog) wel en wat niet (meer) tot het medisch-professionele domein van de arts’ gerekend mag worden. De commissie verwacht dan ook dat het op die vraag geformuleerde antwoord niet statisch is, maar noodzakelijkerwijs altijd onderhevig aan de dynamiek van wijzigingen in maatschappelijke omstandigheden. Als factoren waaraan invloed toekomt bij de afbakening van het professionele domein van de arts valt te denken aan:

1. de binnen de beroepsgroep vigerende visies op de aard en inhoud van het artsenvak;
2. de feitelijke bekwaamheden van artsen waarvoor in de opleiding en bij- en nascholing de basis wordt gelegd en die in de praktijk door ervaring worden aangevuld;
3. het medisch-wetenschappelijke domein, waaruit wetenschappelijke evidentie voortvloeit voor het handelen van artsen;
4. de maatschappelijke vangnetfunctie van artsen die afhankelijk is van de aan- of afwezigheid van andere, al dan niet professionele, hulpverleners tot wie mensen zich logischerwijs met hun problemen kunnen wenden (als er voor het probleem geen andere oplossing is, dan maar een medische oplossing);
5. het ten gevolge van de individualisering veranderend verwachtingspatroon van het publiek c.q. patiënten (elke patiënt verdient een specifieke benadering).

Deze factoren zijn ongelijksoortig van aard en zwaarte. Afhankelijk van de keuze voor de ene of de andere factor of voor een bepaalde mix van factoren, zal er variatie ontstaan in de manier waarop het professionele domein van de arts wordt afgebakend. De commissie heeft voor elk van deze factoren bekeken in hoeverre ze mogelijkheden bieden en kunnen bijdragen aan een redelijke, min of meer eenduidige afbakening van het professionele domein van artsen, mede met het oog op de afbakening van het terrein waarop hulp bij levensbeëindiging door artsen gelegitimeerd kan worden.

Visies op het artsenvak

De mix tussen meer medisch-technische aspecten enerzijds en meer als sociaal-psychologisch of relationeel te typeren aspecten anderzijds waarmee artsen in de uitoefening van hun vak geconfronteerd worden, verschilt aanzienlijk. Voor de ene arts (bijvoorbeeld een chirurg of radioloog) is het gezien diens specialisatie logisch en mogelijk om zich meer te oriënteren op de medisch-technische aspecten, voor een andere arts is het gezien diens specialisatie (huisarts) en/of werkveld (ggz, verpleeghuis) onvermijdelijk om zich in de relatie tot de patiënt ook met andersoortige – soms meer sociaal-psychologische – aspecten in te laten. Voor dergelijke verschillen in oriëntatie zijn ook theoretische onderbouwingen te vinden, maar in de praktijk lijken artsen zich toch vooral te laten leiden door het type problemen waarmee patiënten zich bij hen aandienen. Bij het ene type arts is dat aanzienlijk gevarieerder dan bij het andere type arts en binnen eenzelfde specialisatie zal op basis van persoonlijke voorkeur van de arts ook nog enige bandbreedte ontstaan.

Van één of meerdere dominante (theoretische) visies op 'het' artsenvak die duidelijk van invloed zijn op de manier waarop die visie aanhangende artsen hun vak vormgeven, lijkt geen sprake.

Bekwaamheden van artsen

Ook bij een initieel gelijke opleiding en/of specialisatie ontstaat er in de praktijk soms een grote mate van verschil in ervaring en mede daarop gebaseerde bekwaamheden tussen artsen.

Bij de meeste patiënten waarmee artsen worden geconfronteerd zal er sprake zijn van een somatische of psychische aandoening die aanleiding geeft tot symptomen, klachten of beperkingen die door de arts behandeld (kunnen) worden. De bekwaamheid van die artsen zal dan tot dit veld beperkt blijven. Niet alle artsen zullen geconfronteerd worden met patiënten waarbij ook of uitsluitend sprake is van 'lijden aan het leven'. Met name huisartsen en verpleeghuisartsen kunnen onder omstandigheden te maken krijgen met patiënten bij wie in de hulpvraag het 'lijden aan het leven' overheerst, waarschijnlijk meestal, maar niet altijd in combinatie met een somatische of psychische aandoening. Met name die artsen zijn in de gelegenheid om ervaring en bekwaamheid op dit gebied op te bouwen. Er bestaan dus aanzienlijke verschillen tussen artsen in wat zij in de praktijk al dan niet tegenkomen en waarin zij zich verder kunnen bekwamen.

Het medisch-wetenschappelijk (evidence-based) kennisdomein

Mede gelet op de uitspraak van de Hoge Raad rijst de vraag of en zo ja, in hoeverre het stelsel van classificaties van somatische en psychische ziektes en aandoeningen kan worden vereenzelvigd met het medisch-wetenschappelijk kennisdomein. Die vraag moet naar de mening van de commissie negatief worden beantwoord. Niet voor elke in dat stelsel van classificaties opgenomen ziekte is de medisch-wetenschappelijke evidentie even solide. Ook is voor het al dan niet onderbrengen van bepaalde klachtenpatronen of beperkingen in een classificatie niet altijd helder welke criteria daarbij zijn gehanteerd. Eén en ander lijkt soms vrij arbitrair tot stand te komen en/of te worden ingegeven door de overweging dat door opneming van bepaalde klachtenpatronen de financiering van de behandeling zeker kan worden gesteld. Dit wringt bijvoorbeeld op de grens tussen ouderdomsklachten die door sommigen nog tot de normale (fysiologische) veroudering worden gerekend (slechtziendheid, afnemend gehoor, afnemende mobiliteit) en klachten die wel als pathologie worden getypeerd (afnemende mobiliteit ten gevolge van reumatische klachten). Het gaat hier om graduele verschillen en de door het classificatiesysteem getrokken grenzen zijn soms tamelijk arbitrair.

Bijvoorbeeld de zaak-Chabot illustreert dat de vraag of de klachten van de patiënt al dan niet rechtvaardigen dat er een bepaalde classificatie wordt gebruikt, tot veel discussie onder artsen aanleiding kan geven. Dit speelt overigens niet alleen bij de DSM-classificaties. Ook somatische classificaties zijn soms niet zodanig gedefinieerd dat daarmee voor het individuele geval een adequate afgrenzing van pathologie ten opzichte van normaliteit kan worden bereikt. Eén en ander doet de vraag

rijzen of met name ook in de juridische context niet teveel betekenis wordt gehecht aan het al dan niet toekennen van een classificatie.

De omvang van het door medisch-wetenschappelijk kennis onderbouwde domein vormt een belangrijk, maar zeker niet het enige oriëntatiepunt voor het handelen van artsen. Op tal van punten schiet de medisch-wetenschappelijke kennis en onderbouwing van het handelen van artsen (nog) tekort, zonder dat dit handelen als onverantwoord en/of onprofessioneel kan worden ge(dis-)kwalificeerd. De medische wetenschap heeft zich in de loop der tijd ook door ‘trial en error’ en op basis van praktijkervaring verder ontwikkeld. Weliswaar is ‘evidence based’ handelen sterker op de voorgrond komen te staan, maar in de praktijk laten artsen zich door die eis maar gedeeltelijk beïnvloeden en/of weerhouden om zich met nieuwe typen hulpvragen in te laten.

Ontbreken van verwijsmogelijkheid

De arts dreigt - mede door het in belang afnemen van kerkelijke en maatschappelijke verbanden - steeds meer een rol te gaan vervullen als ‘algemene vertrouwenspersoon en raadgever’, ook in kwesties die in de (psycho-)sociale sfeer liggen en/of in de sfeer van zingeving. Met name voor zingevingskwesties is het niet zo eenvoudig om patiënten naar andere professionals te verwijzen. Er zijn bijvoorbeeld steeds minder pastores en andere geestelijk verzorgers en een toenemend aantal patiënten zal daar ook geen affiniteit meer mee hebben. Artsen nemen dan steeds meer een vangnetfunctie op zich. De grenzen tussen datgene waarmee de patiënt redelijkerwijs wel en niet bij de arts terecht kan, verschuift en vervaagt bij zo’n vangnetfunctie steeds meer.

Verwachtingspatroon van publiek c.q. patiënten

Onmiskenbaar is ook in de gezondheidszorg het verwachtingspatroon van patiënten verschoven, in die zin dat van de arts een meer op de specifieke hulpvraag en specifieke omstandigheden van de patiënt georiënteerd ‘aanbod op maat’ wordt verwacht. De arts zal zich bij het formuleren van dat aanbod nog steeds oriënteren op het algemene kader van de professionele standaard, maar de toepasbaarheid van algemene kaders in het individuele geval zal steeds meer gemotiveerd moeten worden. Daarmee vervaagt ook de mogelijkheid om op algemene kaders gebaseerde grenzen te trekken en zal die grens in toenemende mate op grond van de specifieke omstandigheden van het geval bepaald en gemotiveerd moeten worden. Verwacht wordt met andere woorden, dat erkend wordt dat elke situatie uniek is en op eigen merites bekeken moet worden.

Eén en ander overziend, is de commissie van mening dat bij alle door haar geïdentificeerde factoren belangrijke kanttekeningen kunnen worden geplaatst en dat aan afzonderlijke factoren geen doorslaggevende betekenis zou moeten worden toegekend bij de afbakening van het medisch-professionele domein van de arts.

Vooralsnog lijkt het meeste perspectief te liggen in de hantering van factor 3 (het medisch-wetenschappelijk domein) als beginpunt voor het benoemen van een soort ‘kern’-domein, dat dan met name wordt aangevuld met het gebied van in de praktijk opgedane ervaring en verworven bekwaamheden van artsen (factor 2).⁴⁴ Ook dan kunnen echter voornamelijk extremen worden benoemd van situaties die duidelijk wel, en situaties die duidelijk niet tot het medisch-professionele domein van de arts gerekend kunnen worden.⁴⁵ Voor een ‘grijs gebied’ van patiënten blijft er verschil van inzicht mogelijk of hun problematiek/hulpvraag (en zo ja, om welke reden) nog wel of niet meer tot het medisch-professioneel domein van de arts behoort.

⁴⁴ In wetgeving op het gebied van de gezondheidszorg is het niet ongebruikelijk – vergelijk de wet BIG – om normatieve betekenis te hechten aan in de praktijk groeiende diversiteit in feitelijke bekwaamheden van hulpverleners.

⁴⁵ Bij het pleidooi van bijvoorbeeld Koerselman om in dezen kristalheldere grenzen te trekken om te voorkomen dat de rol van de arts teveel verschuift, worden door andere auteurs (Den Hartogh, Chabot, Dillmann) vraagtekens geplaatst omdat dit kan leiden tot onbarmhartigheid ten opzichte van een groep patiënten aan wiens leed de arts niet zo makkelijk voorbij kan gaan. Zie Dillmann 2003, p. 14.

Bij die niet of niet eenvoudig indeelbare problematiek valt te denken aan situaties als die van patiënten:

- lijdend aan ouderdomsverschijnselen en daardoor veroorzaakte functionele beperkingen;
- lijdend aan psychische klachten als uitvloeisel van psychosociale problematiek zonder dat er een specifieke psychiatrische stoornis bestaat;
- lijdend aan zingevingsproblematiek al dan niet gerelateerd aan de laatste levensfase.

De commissie signaleert de noodzaak van nader beraad op de vraag of en zo ja, hoe de gronden voor twijfel⁴⁶ over de inpasbaarheid van (delen van) dit grijze gebied binnen het medisch-professionele domein van de arts weggenomen kunnen worden. Is nader te specificeren waaraan de individuele situatie van de patiënt (minimaal) zou moeten voldoen en op welke wijze de arts bij de taxatie daarvan de vereiste behoedzaamheid en zorgvuldigheid in acht zou kunnen nemen? De commissie heeft hiertoe een aanzet gegeven, die in paragraaf 3.4 en 3.5 gepresenteerd wordt.

De commissie heeft zich ook nader georiënteerd op het oplossingspotentieel dat gelegen kan zijn in de opbouw van een nieuwe visie op, en een daarop gebaseerd model, voor hulp bij zelfdoding. De rol van de arts kan daarin een andere invulling krijgen. Eén en ander wordt besproken in paragraaf 3.6.

3.4 Problemen rond de taxeerbaarheid van het lijden: (a-)specifiek voor ‘lijden aan het leven’?

De taxatie van het lijden van de patiënt is een kernpunt, maar tegelijk ook een heikel punt in de discussie over de legitimatie van levensbeëindigend handelen. Is dat lijden wel te taxeren? Hoe dan, en welke mate van objectiviteit en/of professionaliteit moet men daarbij eisen?

Een redenering in de trant van ‘als de patiënt zegt dat er sprake is van ondraaglijk lijden, dan is dat genoeg, want het past niet voor de arts of anderen om daarover een andere opvatting te uiten’ kan voornamelijk op weinig bijval in artsenkring rekenen. Toch is niet uit te sluiten dat er op dit punt uiteenlopende opvattingen en ervaringen binnen de beroepsgroep zijn. De ene arts zal zich gemakkelijker aansluiten bij een uitgesproken opvatting van een patiënt dan de andere arts.⁴⁷ Mogelijkerwijs kan dit bij een arts ook nog per patiënt variëren.

De commissie heeft zich gebogen over de vraag in hoeverre er bijzondere problemen ontstaan bij de taxatie door de arts van het lijden bij patiënten die ‘lijden aan het leven’. Zijn die niet in grote mate vergelijkbaar met de meer algemeen gesignaleerde problemen rond de taxatie van de ‘ondraaglijkheid’ van het lijden bij patiënten, ook al is er sprake van een lichamelijke oorzaak voor dat lijden?⁴⁸ Die problemen lijken in de praktijk op bevredigende wijze te (kunnen) worden opgelost, gezien het feit dat bij de regionale toetsingscommissies daarover geen overwegende bezwaren zijn ontstaan. Zijn dergelijke oplossingsrichtingen dan ook niet – eventueel deels - bruikbaar bij de taxatie van ‘lijden aan het leven’?

In het standpunt inzake euthanasie van het FB KNMG uit 2003 wordt de problematische kant van het taxeren van het lijden als volgt verwoord: De taxatie van het lijden van de patiënt berust enerzijds op de medische inschatting van diens prognose en anderzijds op de beleving van het (actuele) lijden door de patiënt zelf. Bij de taxatie door de arts van de uitzichtloosheid van het lijden speelt het professionele oordeel over het nog aanwezige behandel- en zorgperspectief voor de patiënt een belangrijke rol. Bij de taxatie van het ondraaglijk karakter van het lijden staat de subjectieve ervaring van de patiënt meer op de voorgrond. Bij de taxatie van het lijden van de patiënt is dus een zekere mate van subjectiviteit onvermijdelijk. Niet alleen bestaan er bijvoorbeeld per patiënt grote verschillen in pijndrempel en mede ten gevolge daarvan ook in het ervaren lijden, maar ook is de draagkracht van

⁴⁶ Ook binnen de commissie zelf is variatie aanwezig in de mate waarin hieraan getwijfeld wordt. Bij sommige leden is die twijfel sterk aanwezig, bij sommigen minder sterk en bij sommige leden is die twijfel niet aanwezig.

⁴⁷ Dillmann 2003, p. 13.

⁴⁸ Dillmann 2003, p. 13 spreekt in dat kader zelfs over ‘een worsteling van artsen met een begrip als ondraaglijkheid van het lijden’.

de patiënt en diens houding ten opzichte van het levenseinde van invloed. Ondanks die subjectieve aspecten kunnen er – naar de mening van het FB KNMG - in de taxatie van de ondraaglijkheid wel professionele en objectiveerbare elementen aanwezig zijn. In dat verband wordt opgemerkt dat de ondraaglijkheid voor de arts – mede gemeten aan diens professionele ervaringen – ten minste invoelbaar moet zijn. Ook wordt in dit verband verwezen naar het begrip ‘intersubjectiviteit’ in die zin dat de ondraaglijkheid minimaal ook voor verschillende artsen invoelbaar zou moeten zijn.⁴⁹

Deze moeilijkheidsgraad én het feit dat in de oordeelsvorming door de arts ook onvermijdelijk subjectieve elementen een rol spelen, is tot op heden binnen de beroepsgroep niet als een probleem met ook zwaarwegende morele implicaties voor de legitimiteit van het handelen van artsen bij levensbeëindiging ervaren. Het wordt een illusie geacht om hiervoor ooit een geheel objectieve maatstaf te kunnen ontwikkelen. De ontwikkeling en uitbouw van een onderbouwd proces van weging wordt in het algemeen als het maximaal haalbare en nastreefbare beschouwd.⁵⁰

Een door Kimsma⁵¹ ontwikkeld schema voor de beoordeling van het lijden van de patiënt is een voorbeeld van hoe alle elementen in een totaalkader kunnen worden geplaatst zodat één en ander overdraagbaar wordt en in een beschrijvend en overtuigend verslag kan worden verwerkt. In essentie gaat het bij het schema van Kimsma om een lijst van aandachtspunten om de verschillende aspecten van het lijden te inventariseren en daarvan een consistent en overzichtelijk beeld te krijgen. In het schema wordt aandacht besteed aan het toekomstig lijden en actueel lijden (waarbij klachten en symptomen worden onderscheiden van aspecten van functieverlies), aan lijden en persoonlijkheid, de biografie van de patiënt en aan omgevingsfactoren. Door het schema ontstaat een duidelijke opbouw in de beschrijving van het lijden van de patiënt, waarin een bepaald verloop in de tijd zichtbaar kan worden gemaakt en ook de manier waarop de patiënt zelf ondraaglijkheid ervaart.

De commissie is van mening dat de Hoge Raad in de zaak Brongersma de lat verhoudingsgewijs een stuk hoger heeft gelegd⁵² door te eisen dat (met name ook) het oordeel van de arts over het uitzichtloos en ondraaglijk karakter van het lijden van de patiënt gefundeerd moet zijn in wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht. Daar gaat op z'n minst de suggestie van uit dat de Hoge Raad de hantering van een objectieve maatstaf noodzakelijk acht.

Bij de bruikbaarheid van de verwijzing van de Hoge Raad naar het stelsel van classificaties van somatische en psychische aandoeningen als mogelijkheid om zo'n objectieve maatstaf te vinden c.q. de problemen met een (te) subjectieve oordeelsvorming over het lijden van de patiënt te vermijden, kunnen de nodige kanttekeningen worden geplaatst. Dat is al van verschillende kanten gebeurd. Zo twijfelt de jurist Schalken⁵³ aan de bruikbaarheid omdat classificeerbaarheid en ziekte geen begrippen zijn die automatisch samenvallen en ook lijden en ziekte geen identieke begrippen zijn. Er kan lijden zijn zonder ziekte en ziekte zonder lijden. Het ziektebegrip kan daarom ook geen aanspraak claimen op exclusiviteit bij de beoordeling van lijden en de codering van de ziekte kan zijns inziens hoogstens als hulpmiddel worden gekwalificeerd. Ook Mensing van Charante⁵⁴ heeft er op gewezen dat het een illusie is om te veronderstellen dat aan de classificatie van de aandoening de zwaarte van het lijden van de patiënt kan worden afgemeten.

De commissie onderschrijft die kanttekeningen. De door de Hoge Raad gewezen richting levert waarschijnlijk slechts in theorie zekerheid op en kan voor de praktijk uiterst ongewenste effecten hebben. Zo wijst bijvoorbeeld Schalken er op dat het ziektebegrip niet alleen prohibitief kan werken, maar ook te gemakkelijk als voldoende legitimerend kan gaan fungeren ('als er ziekte is hoef je niet meer verder te kijken').

⁴⁹ KNMG 2003, p. 12.

⁵⁰ Dillmann 2003, p. 11

⁵¹ Kimsma 2000, p. 1757-1759

⁵² Zie in dit verband ook de uitspraak in eerste instantie van de rechtbank Haarlem die het voldoende acht als aan het oordeel van de arts 'goede medisch-ethische argumenten' ten grondslag liggen.

⁵³ Schalken 2003, p. 238 in noot bij het arrest van de Hoge Raad.

⁵⁴ Mensing van Charante, N., Hoge Raad geeft artsen geen duidelijkheid, NRC Handelsblad 30.12.2002.

Daarmee is naar de mening van de commissie niet gezegd dat er in het geheel geen eisen meer gesteld kunnen worden aan de wijze waarop de arts bij 'lijden aan het leven' zich een oordeel vormt. De lat moet echter niet zo (hoog) worden gelegd dat daar bij 'lijden aan het leven' per definitie niet aan kan worden voldaan en ook voor - in ieder geval een deel van - de als paradigmatisch ervaren gevallen van euthanasie twijfelachtig wordt of daaraan wordt voldaan. De commissie constateert dat niet noodzakelijkerwijs in alle gevallen waarin hulp bij levensbeëindiging wordt verleend duidelijk kan worden aangegeven welke factor doorslaggevend is geweest voor de door de patiënt ervaren ondraaglijkheid van het lijden. Soms zal een aandoening – gezien het karakter en/of de gevolgen - als de voornaamste bron van het lijden kunnen worden aangewezen. Maar vaker - ook in gevallen waarin sprake is van een ernstige somatische ziekte bij de patiënt - spelen aspecten als draagkracht en wijze van hanteren van emoties door de patiënt een even belangrijke of zelfs belangrijkere rol bij het verzoek. Dit complexe vraagstuk is niet oplosbaar door alleen te varen op wetenschappelijke kennis over het beloop van de aandoening, maar daarvoor moet ook de gehele persoon van de patiënt bij de beschouwing worden betrokken.

De commissie is van mening dat in de kern vereist is dat de arts zich 'als professional' een oordeel over het lijden van de patiënt vormt. Bij dat professionele oordeel kan de arts naar de mening van de commissie zowel putten uit professionele kennis als uit professionele ervaring. Hiermee wordt niet alleen een legitieme, maar ook een haalbare drempel geformuleerd.

Vanuit het idee van zo'n realistische(-r) drempel, heeft de commissie ook bekeken welke specifieke problemen de arts kan tegenkomen bij de beoordeling van 'lijden aan het leven' en welke oplossingsrichtingen daarvoor open staan.

Beoordeling van de uitzichtloosheid

Bij de taxatie van de uitzichtloosheid van de situatie van de patiënt dient de arts op professionele wijze een oordeel te vormen over vragen als: Is deze patiënt nog een reëel behandel- of zorgperspectief te bieden? Is het waarschijnlijk dat diens toestand daardoor nog wezenlijk kan verbeteren? Of ligt er in de toekomst alleen maar een hoge waarschijnlijkheid van verdere verslechtering van de situatie van de patiënt besloten? Onder omstandigheden kan het complex zijn om daarover in een geval van 'lijden aan het leven' een definitief oordeel te vellen. Er is veelal geen (onderbouwde) blauwdruk beschikbaar van welke opties bij welke patiënten uitgetoetst zouden moeten worden. De keuze van voor te stellen interventies is niet altijd goed te onderbouwen. In vergelijking met de situatie rond somatische en psychiatrische aandoeningen is er sprake van een achterstand in door wetenschappelijk onderzoek onderbouwde methoden voor de exploratie van hulpvragen en de behandeling bij zingevingproblemen. Dat maakt het soms ook moeilijk om te bepalen of van de patiënt (nog) mag worden gevergd om een bepaalde behandelmogelijkheid nog uit te proberen.⁵⁵ Anderzijds is het wel redelijk dat de arts soms toch een behandelingsoptie wil uitproberen om te bepalen of de situatie van de patiënt echt onbeweeglijk c.q. irreversibel is. Zo'n voorstel moet dan wel gegeven de situatie van de patiënt redelijk - dat wil zeggen passend bij diens persoonlijkheid en voorgeschiedenis - en ook proportioneel – dat wil zeggen een redelijke inspanning vergen en een overzienbare termijn hebben - zijn. Dit gebrek aan (wetenschappelijke) evidentie voor potentiële behandelwijzen bij 'lijden aan het leven' in ogenschouw nemend, rijst de vraag hoe er dan een onderbouwd oordeel over de uitzichtloosheid van het lijden kan worden gevormd. Is ooit uit te sluiten dat de situatie van de patiënt zich toch niet op enigerlei wijze zal verbeteren? Naar de mening van de commissie is er op grond van een inventarisatie van persoonlijke omstandigheden van de patiënt, waaronder leeftijd, sociale vangnet, voorgeschiedenis e.d., vaak wel een redelijk onderbouwd oordeel mogelijk over de (on-)waarschijnlijkheid daarvan.

Beoordeling van de ondraaglijkheid

Veelal zijn – ook bij een ernstige somatische ziekte bij de patiënt - meerdere factoren van invloed op het door de patiënt ervaren lijden (fysieke of psychische klachten, draagkracht, sociale

⁵⁵ Vergelijk de – in het licht van diens persoonlijkheid bezien wellicht wat absurde – discussie over de vraag of Brongersma geen baat zou hebben gehad bij het oppakken van nieuwe sociale activiteiten zoals bingo.

omstandigheden, leeftijd). In de praktijk weegt dit hele complex van factoren dan mee bij de beslissing van de arts om de gevraagde hulp bij levensbeëindiging te verlenen.

De commissie is dan ook van mening dat er sprake is van nuanceverschillen in de complexiteit van de taxatie van de ondraaglijkheid van het lijden, zonder dat daarin een duidelijk breukvlak bestaat tussen lijden dat wel en lijden dat niet beoordeelbaar is. In ieder geval is die complexiteit niet exclusief voor situaties waarin er geen sprake is van een geclassificeerde somatische of psychische aandoening. Er zijn voor artsen in de praktijk hulpmiddelen beschikbaar om met die complexiteit te kunnen omgaan. Deze methodieken kunnen naar de mening van de commissie ook een goede basis vormen om in situaties van 'lijden aan het leven' de ondraaglijkheid van dit lijden voor artsen inzichtelijk te maken en bij toetsing ook inzichtelijk te maken voor anderen. Het startpunt van het schema van Kimsma⁵⁶ is weliswaar de inventarisatie van klachten en symptomen die aan een aandoening zijn gerelateerd, maar denkbaar is dat voor situaties van 'lijden aan het leven' een vergelijkbaar instrument wordt ontwikkeld. Ook in die situaties is het overigens zinvol om niet te vergeten ook een inventarisatie te maken van de –veelal met ouderdomsverschijnselen samenhangende – functionele beperkingen. Misschien is daarin bij 'lijden aan het leven' niet de kern van de problematiek van de patiënt gelegen, maar het zijn wel factoren die van invloed zijn op de situatie van de patiënt, diens perceptie van de situatie en op de mogelijkheden om dat (nog) te kunnen beïnvloeden.

De betekenis van alle factoren in de individuele situatie van de patiënt kan verder verhelderd worden door diens specifieke voorgeschiedenis ('de biografie van de patiënt') te expliciteren en aan te geven hoe die verdisconteerd wordt. Aldus ontstaat inzicht in de voor die concrete situatie specifieke mix van meer objectief getinte en meer subjectief getinte factoren. Artsen kunnen het lijden samenhangend met die meer subjectief getinte factoren veelal hanteerbaar maken via het concept van de intersubjectieve 'invoelbaarheid van het lijden'.

Eén en ander overziend komt de commissie tot de conclusie dat er aanknopingspunten zijn voor het verder ontwikkelen van een methode voor het op zorgvuldige en professionele wijze van de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van 'lijden aan het leven'.

3.5 Zorgvuldigheid in de omgang met een verzoek om levensbeëindiging wegens 'lijden aan het leven'

Er van uitgaand dat het niet ongebruikelijk en/of ongepast is om 'lijden aan het leven' mede te betrekken bij de hulpverleningsrelatie tussen arts en patiënt, moet onder ogen worden gezien dat het kan gebeuren dat in dat kader dan ook de vraag om hulp bij levensbeëindiging opkomt. Bij afwezigheid van een algemene grens op grond waarvan de arts zo'n verzoek altijd als onbespreekbaar terzijde kan leggen, moet verder worden nagedacht over het op zodanige wijze inrichten van het proces tussen arts en patiënt dat de ruimte voor en mogelijkheden tot oordeelsvorming door de arts optimaal is. De commissie onderkent in dit proces een aantal risico's en valkuilen en heeft een aanzet gemaakt voor een zorgvuldige procedure waarin die zoveel mogelijk kunnen worden vermeden. Bij het opstellen van deze aanbevelingen gaat de commissie er niet van uit dat elke arts de benodigde ervaring en vaardigheden (al) in huis heeft. Er zullen hierin aanzienlijke variaties zijn tussen artsen. Die bekwaamheid is een kwestie van het opdoen van ervaring, in nauwe samenwerking met (meer) ervaren collega's en andere deskundigen. Een in dezen zorgvuldig handelende arts weet de punten te onderkennen waarop van de ervaring van andere collega's en die andere deskundigheden goed gebruik kan worden gemaakt.

Gelet op de complexiteit van situaties van 'lijden aan het leven' vindt de commissie het van belang dat in het besluitvormingsproces expliciet een tweetal fases wordt onderscheiden. In de eerste fase zou grondig de vraag moeten worden geëxploreerd of er nog mogelijkheden zijn om de levensomstandigheden van de patiënt of diens emotionele beleving van die situatie in positieve zin te beïnvloeden. Pas na afronding van die fase kan een gemotiveerde beslissing worden genomen over het al dan niet doorgaan naar de tweede fase. In die tweede fase kan worden geëxploreerd of er voldoende redenen zijn voor de arts om de gevraagde hulp bij levensbeëindiging te verlenen. Het feit dat de arts

⁵⁶ Kimsma 2000, p. 1757-1759.

bereid is om met de patiënt de eerste fase van de exploratie van diens hulpvraag in te gaan, betekent dus niet automatisch dat de patiënt ook een tweede fase zal ingaan en dat aan het eind van de tweede fase de door de patiënt gevraagde hulp zal worden verleend. Fasering kan, mits goed gecommuniceerd, bijdragen aan het voorkomen van valse verwachtingen bij de patiënt en aan het behouden van ruimte bij de arts voor het maken van een professionele afweging.

Voor de *eerste fase* (het exploreren van de mogelijkheden om de levensomstandigheden en/of de perceptie daarvan te veranderen) is het van belang dat de arts zich bewust is dat hij een langer durend samenwerkingsproces moet aangaan met de patiënt. Het exploreren van de (sociale) veranderingsmogelijkheden is niet – als een soort korte diagnose - te doen in een enkel gesprek. Het vereist meerdere gesprekken en (proef)behandelingen. Bovendien moet de arts beschikken over de vaardigheden om met de patiënt en ook diens familie een zodanige werkrelatie aan te gaan dat een zinvolle exploratie van de problematiek mogelijk is. Risico's als een strijd om erkenning en macht, (tegen-)overdrachtverschijnselen en heftige emoties kunnen met een goede exploratie interfereren en zullen door de arts moeten worden onderkend en verdisconteerd. De commissie schat in dat niet elke arts over voldoende deskundigheid en vaardigheden op dit gebied beschikt, maar dat de arts dit wel via bij- en nascholing kan verwerven.

Uiteraard vormt de bepaling van de wilsbekwaamheid van de patiënt een belangrijk onderdeel van deze fase. Indien er reden is om aan te nemen dat de wilsbekwaamheid van de patiënt door een psychische of psychiatrische aandoening aangetast is, dan is het raadzaam om bij die taxatie een psychiater te betrekken.

In deze eerste fase staat centraal een goede exploratie van de resterende mogelijkheden tot beïnvloeding van de levensomstandigheden waaraan de patiënt lijdt en tot behandeling van de emotionele reacties van de patiënt op die situatie. Zijn er mogelijkheden om de perceptie van de patiënt van zijn situatie nog in gunstige zin te beïnvloeden? Vooralsnog is er niet tot nauwelijks (wetenschappelijk onderbouwd) inzicht in de effectiviteit van behandelingsopties die bij 'lijden aan het leven' zouden kunnen worden beproefd. Te denken valt bijvoorbeeld aan (proef-)behandeling met verschillende vormen van sociale activering en aan (proef-)behandeling gericht op verandering van de emotionele/cognitieve reacties van de patiënt. Mits geïndiceerd, kan hier worden gedacht aan het voorschrijven van antidepressiva en/of cognitieve (psycho-)therapie. Artsen zouden zich hierin moeten laten bijstaan door andere ter zake deskundigen (psychotherapeuten, gedragsdeskundigen e.d.).

De *tweede fase* (het beantwoorden van de vraag of hulp bij levensbeëindiging kan worden gerechtvaardigd) komt in de visie van de commissie pas aan de orde als na afloop van de eerste fase is geconcludeerd dat er geen openstaande mogelijkheden tot verandering van de levensomstandigheden van de patiënt meer zijn. Het ingaan van de tweede fase is een nieuwe stap die ook als zodanig kenbaar moet worden gemaakt aan de patiënt.

In deze fase gaat het, zoals bij iedere vraag naar euthanasie of hulp bij zelfdoding, om het op professionele wijze inschatten van:

- de ernst (ondraaglijkheid en uitzichtloosheid) van het lijden; en
- de weloverwogenheid van het verzoek.

Over de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden van de patiënt zal de arts zich een beeld kunnen vormen aan de hand van de volgende parameters:

- geïnventariseerde lichamelijke klachten en beperkingen;⁵⁷
- geïnventariseerde psychische klachten en beperkingen;
- de door de patiënt ervaren lijdensdruk gelet op:
 - persoonlijke kenmerken van de patiënt (kwetsbaarheid, probleemoplossend vermogen, hantering van stress, flexibiliteit en aanpassingsvermogen, een en ander mede gelet op leeftijd, voorgeschiedenis en biografie);

⁵⁷ Zie in dit verband Burlet & Hazenberg 2003, p. 633-635.

- geïnventariseerde psychosociale omstandigheden van de patiënt (stress en steun mede gelet op de aanwezigheid van partner, kinderen, vrienden, sociaal netwerk).

Naar verwachting is hierover in de eerste fase al veel geëxploreerd, maar het is zinvol om de verzamelde informatie opnieuw, vanuit de nieuwe vraagstelling (is er grond voor het verlenen van hulp bij levensbeëindiging?) te bezien. Ook het – opnieuw – inschakelen van andere deskundigen bij de verzameling en/of taxatie van informatie dient te worden overwogen, mede in het licht van de veranderde vraagstelling.

Het verdient aanbeveling dat de arts ook bij de inventarisatie en inschattingen in deze fase gebruik maakt van de deskundigheid van andere hulpverleners (bijvoorbeeld psychotherapeuten), voor zowel de inhoudelijke als de procesmatige kanten. Is toch nog beïnvloeding van een of meerdere parameters in gunstige zin mogelijk? Zijn er nog mogelijkheden om de impact daarvan te compenseren?

Op basis van een dergelijke inventarisatie moet de arts het lijden van de patiënt inzichtelijk kunnen maken en tot een onderbouwde conclusie komen dat er sprake is van ‘lijden aan het leven’ dat ondraaglijk en uitzichtloos is. Die conclusie zal ook de toets van andere, niet bij de behandelrelatie betrokken hulpverleners, moeten kunnen doorstaan. Eén en ander kan ook concrete handvatten bieden voor de maatschappelijke toetsing (achteraf) door de regionale toetsingscommissies euthanasie.

3.6 Een nieuwe benadering van hulp bij zelfdoding als oplossing bij ‘lijden aan het leven’?

De zoektocht van de commissie naar een antwoord op de vraag hoe artsen moeten omgaan met een verzoek om levensbeëindiging in verband met ‘lijden aan het leven’ hoeft – gelet op de ruimte in de taakopdracht - niet per se beperkt te blijven tot de huidige wettelijke en conceptuele kaders voor levensbeëindigend handelen door artsen. De commissie heeft dan ook verkend of en in hoeverre de problemen van artsen met levensbeëindiging wegens ‘lijden aan het leven’ te ondervangen zijn door bijvoorbeeld een andere visie op ‘hulp bij zelfdoding’ te ontwikkelen. Van patiëntenzijde wordt dat al langer gepropageerd, bijvoorbeeld door de NVVE. Wat maakt artsen zo terughoudend en is dat wel terecht?

De commissie gaat er vanuit dat er bij ‘lijden aan het leven’ praktisch gezien veelal nog een mogelijkheid bestaat dat de patiënt zelf (enige) actie en verantwoordelijkheid neemt in de levensbeëindiging. De ruimte die binnen de huidige juridische context bestaat om als arts enige betrokkenheid te hebben bij de levensbeëindiging door de patiënt, zonder dat dit in de sfeer van de strafrechtelijke hulp bij zelfdoding komt, kan als volgt worden aangeduid:

- de arts kan afzien van ingrijpen (bijvoorbeeld het afzien van het aanvragen van een dwangmaatregel in het kader van de Wet Bijzondere Opnemings Psychiatrische Ziekenhuizen) als de patiënt een voornemen tot zelfdoding bekend maakt.
- de arts kan een beslissing van de patiënt tot staken van medicatie, weigering van verdere behandeling en/of staken van toediening van voedsel en vocht (waarbij de patiënt duidelijk het bewerkstelligen c.q. bespoedigen van het levenseinde voor ogen heeft) in medische zin begeleiden waarbij eventueel bijkomende symptomen, klachten en ongemakken worden bestreden.
- de arts kan – mits in algemene zin en niet in instruerende zin⁵⁸ - informatie verstrekken over mogelijkheden tot zelfdoding.
- de arts kan – ter morele ondersteuning⁵⁹ – aanwezig zijn bij de zelfdoding.

In ieder geval is het theoretisch zo dat in dergelijke situaties de patiënt de uiteindelijke verantwoordelijkheid neemt en dat er juridisch geen verantwoordelijkheid voor de levensbeëindiging op de arts komt te rusten.

Het komt de commissie voor dat maar weinig artsen in de praktijk genegen zijn om hun verantwoordelijkheidsgevoel in dergelijke gevallen lichter in te kleuren. Het lijkt er op dat de meeste artsen

⁵⁸ Zie over grensproblemen hierin en de daarmee samenhangende rechtsonzekerheid ook de tekst van paragraaf 2.4

⁵⁹ Zie over grensproblemen hierin en de daarmee samenhangende rechtsonzekerheid ook de tekst van paragraaf 2.4

ook dan hun (bereidheid tot) betrokkenheid laten afhangen van een volle toetsing, als betreft het een paradigmatisch geval van het verlenen van euthanasie of hulp bij zelfdoding binnen het huidige wettelijke kader.

Over een andere conceptuele en wettelijke positionering van hulp bij zelfdoding, waarin gestreefd wordt naar een verruiming of zelfs het laten vervallen van criteria voor hulp bij zelfdoding, komt momenteel een ruimere maatschappelijke discussie op gang. De rol die aan artsen in die voorstellen wordt toebedacht, is nog niet uitgekristalliseerd.

In de meest radicale voorstellen voor herwaardering van hulp bij zelfdoding is er geen toetsing (meer) van de wens van betrokkene en ook geen noodzaak (meer) voor enige betrokkenheid van een arts in het toegang verkrijgen van een – wilsbekwaam – persoon tot middelen voor humane zelfdoding. De arts blijft daarin buiten spel en buiten schot.

Minder radicale scenario's voorzien veelal toch in enige vorm van toetsing van de wens van de betrokken persoon en noodzakelijkerwijs in de inschakeling van 'deskundigen' in het hele proces. Bijvoorbeeld in de werkwijze van Exit in Zwitserland is medische informatie van de behandelend arts nodig en ook moet een arts de benodigde middelen voorschrijven. In het Zwitserse systeem blijft de arts dus niet geheel buiten spel staan, maar er is geen sprake van een (overkoepelende) juridische⁶⁰ eindverantwoordelijkheid voor alle aspecten van de procedure. Die verantwoordelijkheid is bij Exit door andere medewerkers overgenomen.

De commissie schat in dat bij een andere juridische positionering van hulp bij zelfdoding, het praktisch gezien niet goed denkbaar is dat dit op verantwoorde wijze vorm kan worden gegeven door betrokkenheid van uitsluitend 'leken', zonder enige betrokkenheid van deskundigen. Waarschijnlijk zullen artsen daarbij niet gemist kunnen worden.

Een materiële reden voor die rol is gelegen in het feit dat het een illusie is om te denken dat er ooit sprake kan zijn van een voor iedereen bruikbare 'laatstewilpil'. Bij het bepalen welke doseringen en vormen van medicatie in de gegeven situatie van de patiënt gepast zijn, is medische en/of farmaceutische deskundigheid gewenst. Daarnaast vergt ook de beoordeling van de wilsbekwaamheid van de patiënt en van de afwezigheid van een behandelbare depressie de nodige deskundigheid.

Wel is denkbaar dat bij de toetsing van de wens tot levensbeëindiging meer maatschappelijk getinte criteria worden gehanteerd (bijvoorbeeld geen oneigenlijke druk op betrokkene) en niet of minder sprake is van criteria waarbij een professionele beoordeling nodig is. Het is dan ook niet per se nodig dat die toetsing wordt uitgevoerd door een arts of een andere professional. Theoretisch kan in zo'n situatie een nieuwe, andere rol- en verantwoordelijkheidsverdeling ontstaan waarbij professionals zoals artsen slechts een beperkt aantal taken op zich nemen en ook anderen een rol in de procedure gaan spelen.

De mate waarin artsen er voor zullen voelen om een dergelijke, beperkte, taak op zich te nemen en - daarmee samenhangend - slechts een beperkte invloed op het besluitvormingsproces te hebben, laat zich niet goed voorspellen. Niet ondenkbaar is dat er wel (voldoende) artsen bereid gevonden kunnen worden om op deze wijze een bijdrage te leveren aan een nieuwe vormgeving van hulp bij zelfdoding.

Tot slot moet hier gesignaleerd worden dat introductie van elk ander model voor hulp bij zelfdoding met minder strenge eisen, onvermijdelijk het risico in zich bergt van uitholling van de huidige regulering van levensbeëindigend handelen (en daarbij gestelde strengere eisen) door artsen. Door sommigen wordt zelfs gesteld dat twee zulke ongelijksortige modellen niet in één jurisdictie naast elkaar kunnen bestaan.

⁶⁰ De opstelling van de Zwitserse artsenorganisatie en de Zwitserse organisatie van verpleegkundigen doet vermoeden dat dit in 'morele zin' iets minder makkelijk ligt.

4 Ervaringen en opvattingen van artsen uit de praktijk: bevindingen uit de invitational conferences

4.1 Inleiding

Door middel van de invitational conferences is geprobeerd meer zicht te krijgen op:

- de aard en omvang van de vraag in de praktijk om hulp bij levensbeëindiging bij de problematiek van 'lijden aan het leven';
- de opvattingen van artsen over hoe in de praktijk met de vraag om hulp bij levensbeëindiging in verband met dit type problematiek kan en moet worden omgegaan;
- de knelpunten die artsen in de praktijk signaleren en/of ervaren bij het verlenen van hulp bij dit type problematiek;
- de mogelijkheden om dergelijke knelpunten te ondervangen;
- het draagvlak onder artsen voor andersoortige oplossingsrichtingen.

De hieronder weergegeven bevindingen zijn gebaseerd op tijdens de invitationals gevoerde discussies met en tussen de deelnemende artsen en hebben (hoogstens) een kwalitatief karakter. Voor de invitationals zijn met name artsen uitgenodigd⁶¹ waarvan kon worden verondersteld dat zij - op grond van hun verbinding met SCEN en/of op grond van hun publicaties – enige ervaring met en/of een beredeneerde visie op deze problematiek hebben. De bevindingen verkregen uit de discussies met deze groep deelnemende artsen zijn naar alle waarschijnlijkheid dus niet representatief te achten voor de ervaring en visie van artsen in Nederland in het algemeen.

4.2 Aard (en omvang) van de hulpvraag in de praktijk bij dit type problematiek

De aan de invitational conferences deelnemende artsen geven aan in de praktijk niet tot nauwelijks in aanraking te zijn gekomen met verzoeken tot hulp bij levensbeëindiging in verband met 'lijden aan het leven' zonder dat daarbij ook enigerlei vorm van fysieke of psychische beperking aanwezig is. Ook de tijdens de invitationals door artsen genoemde voorbeelden illustreren dat er veelal sprake is van een combinatie van factoren als er bij de patiënt sprake is van 'lijden aan het leven'.

Artsen geven aan dat zij met name in de ouderenzorg en de verpleeghuissector in aanraking komen met een groep patiënten die moeite heeft met het vooruitzicht om verder te moeten leven. In veel gevallen is er sprake van niet-levensbedreigende aandoeningen en/of fysiologische ouderdomsverschijnselen in combinatie met het wegvallen van essentiële elementen in hun sociale netwerk, bijvoorbeeld het overlijden van partner, kinderen en vrienden. Dergelijke patiënten hopen veelal vurig dat die dag hun laatste zal zijn en dat ze de volgende dag niet meer wakker zullen worden.

Bijvoorbeeld een vrouw die op 96-jarige leeftijd overleed. Zij gaf vanaf haar 80 ^{ste} al aan eigenlijk niet meer verder te willen leven omdat iedereen om haar heen dood ging. Zij is 16 jaar gaan slapen met de hoop de volgende dag niet meer wakker te worden.

In de meeste gevallen mondt dit 'lijden aan het leven' niet uit in een concreet verzoek aan de arts (of anderen) om hulp bij levensbeëindiging. Een deel van die ouderen geeft de eigen situatie en gemoedstoestand aan met de uitspraak 'Voor mij hoeft het niet meer' en soms in termen van 'Geef me een pistool en dan maak ik er een eind aan'. Artsen geven aan dit niet op te pakken als aanleiding voor een gesprek over een eventuele achterliggende vraag om hulp bij levensbeëindiging. Zij willen zich daar liever niet voor openstellen. Naar de inschatting van artsen weerhouden religie en/of bescheidenheid de huidige generatie ouderen ervan om explicieter een vraag om hulp bij levensbeëindiging neer te leggen bij de arts. Zij verwachten echter dat komende generaties ouderen ook op dit punt veel zelfbewuster en mondiger zullen zijn.

⁶¹ Zie bijlage B voor een overzicht van de deelnemers.

Er zijn ook voorbeelden genoemd van situaties waarin patiënten wel een expliciet verzoek om hulp bij levensbeëindiging hebben geformuleerd:

Een patiënte in een verpleeghuis met een actief en intellectueel verleden, die nu tussen de 'gewone' verpleeghuispopulatie moet leven. De psycholoog komt een uurtje per week langs en de pastor ook (hoewel de vrouw niet kerkelijk is) en verder is er niemand om mee te praten. Ze vraagt om hulp bij zelfdoding.

Een echtpaar van 91 en 93 jaar dat in een verzorgingshuis woont. De ondraaglijkheid zat voor die mensen voornamelijk in de afhankelijkheid, terwijl beiden ook nog wel een pijnklacht hadden. Een psychiater is ingeschakeld omdat beiden ook wat angstig waren, maar die heeft geen psychiatrisch ziektebeeld vastgesteld.

In het eerste voorbeeld is de gevraagde hulp bij zelfdoding door de betrokken arts niet verleend, in het tweede geval wel.

Andersoortige voorbeelden, waarin de leeftijdscomponent minder een rol speelt, betreffen:

Een vrouw die vanaf haar 20^{ste} lijdt aan een langzaam, progressieve variant van MS. Zij houdt na het overlijden van haar echtgenoot het leven nog 15 jaar vol, maar geeft op een bepaald moment aan 'op' te zijn. Hier was geen sprake van een kortstondige opwelling, maar van een langzaam proces.

Een vrouw met nog maar in lichte mate geheugenstoornissen en klachten in de sfeer van verandering van karakter ten gevolge van een psychiatrisch ziektebeeld. Maar in wezen leed deze vrouw aan het leven doordat zij al zoveel had meegemaakt in de sfeer van een mislukt huwelijk, eenzaamheid e.d. waardoor de rek om zich aan haar nieuwe situatie aan te passen er uit was.

In het eerste voorbeeld is de gevraagde hulp bij zelfdoding door de arts wel verleend, in het tweede geval niet.

Alle genoemde voorbeelden lijken als gemeenschappelijk kenmerk te hebben dat in de perceptie van de patiënt en de arts de reden voor het 'lijden aan het leven' niet zozeer ligt in de aanwezige fysieke of psychische beperkingen, maar dat aan dat 'lijden aan het leven' eerder een combinatie van factoren ten grondslag ligt. Het verzoek om hulp bij zelfdoding wordt veelal ingegeven door 'een druppel die de emmer doet overlopen' of 'de rek is er bij deze patiënt zodanig uit, dat een nieuwe tegenslag niet meer kan worden verwerkt.'

De meeste artsen herkennen als gemeenschappelijk kenmerk van deze situaties dat, voor de uiteindelijke beslissing om al dan niet medewerking te verlenen aan het verzoek van de patiënt, het er maar van afhangt waar het accent wordt gelegd. In de bovengenoemde gevallen waarin de arts de gevraagde hulp bij levensbeëindiging heeft verleend, is dit handelen bij toetsing achteraf zorgvuldig bevonden. Over de genoemde gevallen waarin de arts de gevraagde hulp bij levensbeëindiging niet heeft verleend, bestaat bij de betrokken arts nog steeds aarzeling of dat niet toch gerechtvaardigd zou zijn geweest.

Artsen geven aan dat een verzoek om hulp bij levensbeëindiging in verband met 'lijden aan het leven' eigenlijk alleen bespreekbaar kan worden in het kader van een langdurige behandelrelatie tussen arts en patiënt. Artsen hebben geen ervaring met en kunnen zich niets voorstellen bij een dergelijk verzoek van een 'onbekende' patiënt. Een langdurige behandelrelatie kan als voordeel hebben dat de arts in staat is om meerdere facetten van de omstandigheden en persoonlijkheid van de patiënt goed te taxeren. Tegelijkertijd is het daardoor soms moeilijk om het hele verhaal met alle dimensies en het daaraan toe te kennen gewicht naar 'buitenstaanders' voor het voetlicht te brengen.

Het gaat vaak om een rijk geschakeerd individueel verhaal met een tragiek die is opgebouwd uit elementen die juist bij die specifieke patiënt van specifieke betekenis zijn en dat zich niet gemakkelijk

veralgemeniseren laat. Mede in verband daarmee achten artsen het vooralsnog niet goed mogelijk om uit de verschillende gevallen een duidelijke rode draad te destilleren.

4.3 Opvattingen van artsen over hoe in de praktijk kan en moet worden omgegaan met de vraag om hulp bij levensbeëindiging in verband met dit type problematiek

Artsen onderkennen dat het bij oudere mensen met dit type existentiële problematiek kan gaan om reëel lijden. Artsen zien echter ook aanleiding om ten principale stil te staan bij de vraag of een verzoek om hulp bij levensbeëindiging in dergelijke situaties wel door artsen opgepakt kan en moet worden. Is het niet eens tijd om de toenemende medicalisering van maatschappelijke problemen een halt toe te roepen? Moet de maatschappij niet de verantwoordelijkheid nemen voor dit soort problemen?

‘Artsen hebben weliswaar de sleutel van de medicijnkast, maar dat is onvoldoende reden om al het lijden in de maatschappij bij de dokter onder te brengen.’

‘Omdat artsen in principe niets te bieden hebben in de oplossende sfeer bij existentiële problematiek, hebben zij ook geen bijzondere verantwoordelijkheid om hiermee aan de slag te gaan.’

‘Er is in de maatschappij en bij patiënten kennelijk sprake van een toenemend consumentisme. Men wil bij de arts met alles terecht kunnen, ook met existentiële problemen. Dat leidt tot oneigenlijke vragen om hulp.’

‘De maatschappij als geheel moet verantwoordelijkheid nemen voor ‘lijden aan het leven’, dat is niet alleen voor de dokter. De maatschappij moet maar besluiten of het in onze maatschappij een systeem moet gaan worden dat mensen om pillen mogen vragen bij ‘klaar met leven.’

‘Als de samenleving zou willen dat andere dan medische factoren even of meer zwaarwegend zijn in het afwegingsproces, dan moet men geen artsen maar anderen inschakelen bij de afweging.’

Maar er zijn ook artsen die het vraagstuk vanuit een andere kant benaderen en hulp bij zingevingproblemen tot de kerntaken van de arts rekenen:

‘Waarom is het zo verschrikkelijk verboden dat een oudere met onthechting dood wil? Moet je dan via versterving er een eind aan maken? Is het dan zo gek dat je aan de arts vraagt om dat proces niet door te hoeven maken?’

‘Als je uitgaat van integrale geneeskunde, dan hoort een hulpvraag in verband met lijden aan het leven – natuurlijk na intensief praten – op het bord van de arts.’

‘Een andere instantie is een afschuifstelsel. Artsen hebben de sleutel van de medicijnkast en je schept enorme problemen als je als maatschappij een oplossing zoekt waarin ook anderen dan artsen die dodelijke middelen mogen geven.’

Artsen zijn eenduidiger in hun mening dat het van belang is dat er voldoende mogelijkheid moet zijn voor artsen om een eigen toetsing op basis van eigen criteria te verrichten om zo te bepalen of zij in het individuele geval bereid zijn om hulp bij levensbeëindiging te verlenen. Er is per slot van rekening geen recht van de patiënt en geen plicht voor de arts in situaties van een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging.

Een deel van de artsen vindt die ‘eigen redenen’ van belang om zich te kunnen beschermen tegen overvragende patiënten:

‘Als arts moet je – uit lijfsbehoud – de lat voor hulp bij levensbeëindiging hoog houden, omdat je anders overvraagd wordt.’

‘De arts kan als voorwaarde stellen dat het lijden voor hem/haar invoelbaar moet zijn voordat hij/zij bereid is om hulp bij zelfdoding te verlenen.’

‘Wat halen we ons als artsen op de hals als we in dit soort situaties bereid zijn om hulp bij levensbeëindiging te verlenen? Want er komt een uiterst zelfbewuste generatie ouderen aan die dan zeker om hulp zal vragen.’

Voor een ander deel van de artsen ligt het belang daarvan vooral in de sfeer van de persoonlijke verantwoording:

‘Het criterium ‘als arts en patiënt sta je met de rug tegen de muur’ is essentieel als toetssteen. Dan pas kan de arts bereid zijn om hulp bij zelfdoding te verlenen. Artsen moeten niet de weg op gaan van afstand nemen van dit (eigen) gevoel en aan de kant van de patiënt gaan staan’.
‘Vasthouden aan de eis van invoelbaarheid is van belang voor de persoonlijke verantwoording van de arts. De arts is niet louter instrumenteel, maar moet er ook achter kunnen staan.’

Artsen verschillen aanzienlijk in de accenten die zij bij de toetsing leggen op bepaalde toetsingspunten. Voor een deel van de artsen ligt er een sterk accent op de aanwezigheid van medische factoren waardoor zij binnen of dicht bij het gebied van de pathologie blijven, dat als specifiek deskundigheidsterrein wordt aangemerkt:

‘De medische factoren (klachten, symptomen, functieverlies) zijn het meest zwaarwegend, de rest is bijkomend. Voor de patiënt kunnen andere factoren wel het meest zwaarwegend zijn, maar bij de beoordeling vanuit de optiek van de arts zijn ze secundair. Die nadruk op medische factoren hangt samen met de functie van de arts.’

‘De grens tussen normaal en pathologie is niet absoluut vast te stellen, maar is wel bruikbaar om bij benadering te bepalen waar artsen zich wel of niet mee moeten inlaten. Als er een ziekte is, dan is er een legitieme inbreng van de arts.’

Maar er wordt ook veel accent gelegd op de aanwezigheid van een goede behandelrelatie:

‘Hulp bij levensbeëindiging moet een stap zijn die logisch voortvloeit uit een behandelrelatie en het medisch handelen.’

Een centraal – door veel artsen herkend – ankerpunt in de toetsing wordt gevormd door het concept van de invoelbaarheid van het lijden. Hierdoor kan een synthese tot stand worden gebracht tussen de subjectieve beleving van de patiënt en een meer objectieve beschouwing daarvan door de arts:

‘Er moet onderscheid worden gemaakt tussen de positie van de patiënt die aangeeft een bepaalde situatie ondraaglijk te vinden (waarbij de ene patiënt het leven in een rolstoel als ondraaglijk kan aanmerken, terwijl een andere patiënt dat niet zo ervaart) en de positie van de arts die als voorwaarde kan stellen dat het lijden invoelbaar moet zijn. Bij die invoelbaarheid kunnen dan meer objectieve factoren in de beschouwing worden betrokken.’

Artsen vinden het onvermijdelijk (en niet per definitie onwenselijk) dat er door deze variaties in accenten een aanzienlijke bandbreedte ontstaat of kan ontstaan in door individuele artsen gemaakte afbakening van de situaties waarin zij wel en niet bereid zijn om hulp bij levensbeëindiging te verlenen:

‘Artsen moeten niet weglopen voor de complexiteit. Van belang is om te onderzoeken of je als individuele arts in die situatie overtuigd bent dat je het een uitzichtloze situatie vindt. In die overtuiging zullen artsen verschillen.’

Ook als een arts zelf scherp afbakent, dan betekent dat nog niet dat die arts van mening is dat collega's dat ook of op dezelfde wijze zouden moeten doen:

‘Rondom Sutorius heerst in artsenland niet de opinie dat het zo onvoorstelbaar is dat hij in dit geval hulp bij zelfdoding heeft verleend. Het idee is niet ‘dit is een rare huisarts, die iets afschuwelijks heeft gedaan’. Artsen vinden het wel een grensgeval’.

Opvallend is dat zelfs als artsen in algemene zin bezwaar zien c.q. maken tegen het erkennen (volgens sommigen: opdringen) van een bijzondere verantwoordelijkheid in dezen aan artsen, zij dan nog niet geheel uitsluiten dat ze in een specifiek, individueel geval toch – op basis van een eigen afweging van alle aspecten van het geval – bereid zouden kunnen worden gevonden om hulp bij levensbeëindiging in verband met ‘lijden aan het leven’ te verlenen.

Door een arts werd dit standpunt kernachtig weergegeven als ‘nee, tenzij’. Een algemene(-re) typering van dit soort ‘tenzij’-gevallen wordt door artsen vooralsnog niet mogelijk geacht.

4.4 Knelpunten die artsen in de praktijk signaleren en/of ervaren bij de hulpverlening rond dit type problematiek

Artsen zijn overwegend van oordeel dat bij hulpvragen in verband met 'lijden aan het leven' en daarmee samenhangende verzoeken om hulp bij levensbeëindiging, een andersoortige beoordeling en weging van factoren aan de orde is. Daarbij wordt ook onderkend dat bij de hulpverlening in dit soort gevallen ook andersoortige deskundigheden en vaardigheden om de hoek komen kijken:

'Bij existentieel lijden moet de arts zich veel meer verdiepen in de context van de persoon en de invoelbaarheid van het lijden en dat zijn veel minder objectiveerbare parameters.'

'Zingeving is veel breder dan het zuiver medische en een arts kan daar verstand van hebben, maar dat hoeft niet noodzakelijkerwijs het geval te zijn.'

Artsen rekenen de intake, probleemverheldering en communicatieve aspecten wel tot de kerntaken en kerncompetenties van elke (huis-)arts. Maar als het op taxaties in de sfeer van (on-) behandelbaarheid en interventiemogelijkheden aankomt, zien artsen reden voor twijfel of zij in het algemeen – op grond van hun opleiding - hiervoor wel voldoende toegerust en bekwaam zijn.

Een deel van de artsen betwijfelt overigens of het bij dit type problematiek gaat om professionele vaardigheden die kunnen worden ontwikkeld en/of om een min of meer systematische c.q. onderbouwde benaderingswijze:

'Het lastige is dat de arts niet meer verstand heeft van existentiële problemen dan de willekeurige buurman.'

'Hoe moet een arts beoordelen of iemand van 80 aan het leven lijdt? Kan een arts wel een betere beoordeling daarvan maken dan iemand anders?'

Maar een ander deel van de artsen is van mening dat dit – in ieder geval deels - gecompenseerd kan worden door de in de praktijk door de artsen met dit type problematiek opgedane ervaring.

De meeste artsen onderschrijven de stelling dat het ook bij classificeerbare aandoeningen niet altijd eenvoudig is om de lijdensdruk van de patiënt te taxeren. Maar toch geeft een deel van de artsen aan dit bij 'lijden aan het leven' ingewikkelder te vinden, met name omdat zij hiervoor betrouwbare handvatten missen:

'Het is moeilijk om de diagnose 'klaar met leven' te stellen. Hoe kan worden uitgesloten dat het slechts situatief of tijdelijk is en dat de patiënt er na bijvoorbeeld 2 jaar niet anders over denkt? Is het wel irreversibel? Over welke tijdsperiode moet je het eigenlijk zien?'

'In een situatie van 'klaar met leven' is niet goed te beoordelen of dit een eindpunt is of slechts een bepaalde fase ingegeven door situationele omstandigheden.'

'De arts moet met externe criteria beoordelen of er lijden is en dat houvast is er niet bij 'lijden aan het leven'; je kunt eigenlijk alleen maar afgaan op de persoonlijke/subjectieve beleving van de patiënt.'

'Er is altijd wel een optelsom te maken en lijden te construeren, maar waar ligt dan de grens? Wanneer is de optelsom wel invoelbaar lijden en wanneer niet meer?'

Artsen ervaren dit als een belangrijk verschil ten opzichte van gevallen waarin sprake is van een classificeerbare somatische of psychiatrische aandoening. Het merendeel van de artsen twijfelt niet aan de betrouwbaarheid van de aan een dergelijke classificatie te ontleen aanknopingspunten:

'Zowel voor de somatiek als voor de psychiatrie is een stelsel van classificatie van aandoeningen ontwikkeld, dat een basis geeft voor de beoordeling van de situatie van de patiënt. Als het gaat om existentiële problematiek bij de patiënt, dan is zo'n stelsel van classificaties niet voorhanden en is het moeilijk om op de situatie van de patiënt een etiket te plakken en te duiden of die situatie aanleiding tot lijden geeft.'

'Een belangrijk verschil tussen patiënten met existentieel lijden en patiënten met een geclassificeerde aandoening is dat de arts in het laatste geval te maken heeft met een tot op zekere hoogte voorspelbaar ziektebeloop waarbij ook helder is waaruit het lijden bestaat'

'Als iemand een classificeerbare ziekte heeft met een bekend beloop van functieverlies en beperkingen, dan is dat lijden voor de arts invoelbaar.'

'In de problematiek van 'lijden aan het leven' vervliegt de meetbaarheid en ontbreekt het houvast dat er bij de aanwezigheid van meetbare somatische of psychiatrische problematiek wel is.'

Door andere artsen wordt dit verschil en het houvast bij geclassificeerde aandoeningen sterk gerelativeerd:

'Is de aanwezigheid van een ziekte voldoende om de mate van lijden af te kunnen lezen? Bij dat lijden speelt namelijk altijd een existentiële vraag, waardoor het voor de ene patiënt anders ligt dan voor de ander. Elke persoon ervaart zijn/haar handicaps en beperkingen anders. Kun je dergelijke verschillen als medicus goed beoordelen? Blijft dat niet altijd intersubjectief?'

Een ander knelpunt voor artsen in de hulpverlening bij dit type problematiek is gelegen in de sfeer van 'teveel betrokkenheid' en de neiging om steeds oplossingen te willen aandragen. Dit wordt ervaren als een moeilijk te voorkomen valkuil:

'De neiging van de arts is om te denken 'ik moet iets doen' als de patiënt zich met een hulpvraag aandient. Dat is een valkuil.'

'In de praktijk worden artsen meegezogen in het lijden van de patiënt. Artsen kunnen zich vaak niet losmaken van dat lijden.'

Artsen signaleren vooral risico's voor het (onafhankelijke) beoordelingsvermogen van de arts en/of het risico van valse verwachtingen bij de patiënt:

'Het gevaar bij compassie is dat de hulpverlener teveel meegaat in de belevingswereld van de patiënt. Je kunt dan bijna niet meer terug.'

'Een proces waarin arts en patiënt langzamerhand naar een en hetzelfde punt toe groeien en er soms een verenging plaatsvindt van wat er aan de hand is; de arts wordt dan ook onderdeel van het proces. Het risico is dat die arts te weinig afstand meer kan nemen.'

'In dit soort contacten tussen huisarts en patiënt ontstaat toch al snel een soort tunnelvisie. Er worden verwachtingen geschapen, waarin de arts dan vast komt te zitten.'

Artsen signaleren dit knelpunt met name rond langdurige behandelrelaties. Voor de meesten is dit dus enerzijds een noodzakelijke voorwaarde maar anderzijds ook een potentiële valkuil:

'Er moet sprake zijn van een langdurig behandeltraject waarin veel is geprobeerd, maar dan is het moeilijk om een grens te trekken.'

'Met name oudere mensen hebben al een langdurige behandelrelatie. Als in de loop van zo'n relatie duidelijk wordt dat de hulpvraag in de richting van hulp bij zelfdoding gaat, dan is het moeilijk om nee te verkopen.'

'Als de arts de patiënt goed kent en in het behandelproces al veel is geprobeerd, dan kan de arts uiteindelijk wel mee in het verhaal van de patiënt. Er is dan ook sprake van een zekere wankelmoedigheid om mee te gaan in het verzoek van de patiënt.'

Artsen onderkennen dat het in het algemeen schort aan ervaring en vaardigheden bij artsen om dit soort risico's goed te signaleren en te kunnen ondervangen:

'Artsen hebben te weinig kennis en deskundigheid ter zake van processen die spelen bij mensen met zingevingproblematiek. Met zo weinig kennis in deze context aan de gang gaan is link.'

'Artsen zijn niet zo vaardig in processen van overdracht en tegenoverdracht.'

Hoewel dat veelal secundair lijkt ten opzichte van de behoefte aan voldoende houvast om zelf tot een overtuiging te komen, zien artsen ook een potentieel knelpunt in de toetsbaarheid achteraf van hun overtuiging door anderen:

'Als je met de patiënt een lang proces hebt doorgemaakt, kun je tot een conclusie komen. Maar zullen anderen die conclusie kunnen delen? Hoe inzichtelijk is een en ander te maken?'

'Als je zo'n langdurig proces met de patiënt hebt meegemaakt, kun je de veelheid aan aspecten taxeren, maar het is moeilijk om aan anderen het hele verhaal/dat hele spectrum te (kunnen) schetsen.'

Maar bij sommigen leeft dat in het geheel niet, omdat die er vanuit gaan:

'Als je als arts de overtuiging hebt, dan krijg je het verhaal ook wel rond.'

4.5 Mogelijkheden om knelpunten te ondervangen

Tijdens de invitational conferences zijn diverse mogelijkheden genoemd om de gesignaleerde knelpunten in de hulpverlening door artsen rond 'lijden aan het leven' te (kunnen) ondervangen. In algemene zin wordt het door artsen zinvol geacht dat er trainingen en cursussen worden ontwikkeld (voor artsen en/of psychologen) op het gebied van omgaan met existentieel lijden. Daardoor kunnen hulpverleners meer zicht op dergelijke problematiek krijgen en – doordat ze dan ook beter in staat zijn om de problematiek in kaart te brengen - wellicht ook beter een uitspraak doen over het ondraaglijk karakter van het lijden. De deskundigheid voor het opzetten van zo'n traject van deskundigheidsbevordering zou gemobiliseerd moeten worden. Er valt daarbij onder andere te denken aan psychotherapeuten die zich veel met zingevingvraagstukken en depressie hebben beziggehouden en daarnaast aan pastores en geestelijk raadslieden.

Onderkend wordt dat, hoewel de intake en verheldering van de hulpvraag ook bij dit type problematiek tot de kerntaak en kerncompetenties van de (huis-)arts behoort, er bij dit type hulpvraag toch extra, bijzondere eisen moeten worden gesteld aan de communicatieve vaardigheden van de arts. Men vindt het een basale eis dat iedere arts de communicatieve problemen met de patiënt weet te hanteren en het gesprek kan sturen. Maar specifiek voor dit soort situaties is:

'Je moet als arts met de patiënt in contact kunnen komen om inzicht te krijgen in wat iemand beweegt om zo'n verzoek te doen.'

'Het is een heel moeilijke klus om goed contact te maken en te houden met de patiënt. Er zou een extra brevet voor moeten komen op basis van affiniteit, ervaring en extra opleiding. Het vergt meer dan een gemiddeld goed consult.'

De inschatting is dat de vaardigheden en deskundigheden op dit punt kunnen worden aangevuld, voortbordurend op reeds bij artsen aanwezige ervaring en affiniteit.

Veel suggesties hebben betrekking op de verbetering van de procesmatige kanten in het handelen van de arts. Met name wordt daarin van belang gevonden dat de arts de maatregelen neemt om de regie van het proces in handen te houden en geen voortijdige toezeggingen doet. Hierbij kan het behulpzaam zijn om een duidelijke fasering aan te brengen in de diverse stappen die genomen moeten worden en daarvoor ook de benodigde tijd te nemen:

'Je moet tijd vragen aan de cliënt voor het proces, zodat kan worden uitgezocht of het een blijvende zaak is.'

Ook wordt gewezen op de mogelijkheid om proefinterventies als voorwaarde te stellen aan de patiënt om te kijken of de zaak echt zo vast zit als de patiënt meent. Het moet dan wel gaan om een redelijke (proportioneel en overzienbare termijn) behandeling, mede bezien tegen de achtergrond en persoonlijkheid van de patiënt.

Veel wordt ook verwacht van het door artsen meer en intensiever betrekken van andere deskundigen bij bepaalde aspecten van het proces:

'Een deskundige die de behandelend arts bijstaat in het bekijken van de problematiek van de patiënt vanuit een ander perspectief dan van waaruit artsen gewend zijn te kijken'.

'Iemand anders die je hierbij in consult zou kunnen roepen, die er wel verstand van heeft en met je mee zou kunnen denken.'

De meerwaarde van de inschakeling van andere deskundigen kan liggen in de sfeer van de exploratie van behandel- en/of interventiemogelijkheden:

'Soms word je als behandelend arts zo meegesleept en overdonderd door een patiënt dat je voor de hand liggende oplossingen niet meer ziet of uitprobeert.'

'Andere deskundigen kunnen wellicht een ander perspectief ten aanzien van behandel mogelijkheden inbrengen, bijvoorbeeld ter zake van veranderingen in het coping-mechanisme van de patiënt.'

Als relevante deskundigheidsgebieden waarop artsen meer en intensiever gebruik zouden kunnen maken van bij andere hulpverleners aanwezige deskundigheid zijn genoemd:

‘Coping is een belangrijk element. Hebben mensen (nog) mogelijkheden om met hun situatie om te gaan? Hebben ze dat vroeger gekund en kunnen ze dat nog? Het is van belang om mensen uit te vragen en een cruciaal punt is het kunnen inschatten of er nog verandering mogelijk is bij mensen. Wellicht zou een expert op het gebied van coping ingeschakeld kunnen worden om dit te beoordelen.’

‘Deskundigheid op het gebied van rouwverwerking en/of het leren omgaan met beperkingen en handicaps; één en ander is een uiterst dynamisch gebeuren en laat zich niet vooraf voorspellen.’

‘Ook de psychiater kan in dezen als een relevante deskundige worden gezien, maar dan moet de vraagstelling waarmee hij/zij wordt ingeschakeld breder zijn dan alleen de vaststelling/uitsluiting van een depressie.’

Maar de meerwaarde van inschakeling van meer en andere deskundigheden kan ook zijn gelegen in een meer procesbewakende functie, gericht op het ondervangen van de valkuil van ‘teveel betrokkenheid’;

‘In de praktijk worden artsen meegezogen in het lijden van de patiënt. Dat lijden is iets waar je mee oploopt en compassie mee hebt. Artsen kunnen zich vaak niet losmaken van dat lijden. Dat is een valkuil. Anderen moeten artsen daarvoor waarschuwen door te signaleren ‘Moet je niet eens een beetje afstand nemen? Ligt dat nog wel op jouw terrein?’ Artsen zien vaak niet uit zichzelf dat die grens misschien wel bereikt is.’

‘Het proces van overdracht en tegenoverdracht kan hanteerbaar worden gemaakt doordat twee hulpverleners elkaar op dat punt in de gaten houden.’

‘Het invoeren van andere deskundigen heeft vooral een ‘twee weten meer dan een’-gehalte, want er zijn weinig gouden standaarden op dit gebied.’

Artsen kijken hierbij al snel naar het reeds bestaande consultatietraject, waarin zij wel een aantal aanpassingen nodig vinden:

‘Onderdeel van de consultatie zou moeten zijn om de behandelend arts in dit opzicht een spiegel voor te houden. Er zijn veel verborgen mechanismen in de interactie met de patiënt en het is goed om daar zicht op te houden. Het is per slot van rekening een proces waarin arts en patiënt langzamerhand naar een en hetzelfde punt toe groeien en er soms een verenging plaatsvindt van wat er aan de hand is. De arts wordt ook onderdeel van dat proces met als risico dat de arts te weinig afstand meer kan nemen. Een SCEN-arts kan daarop wijzen en soms een spiegel voorhouden.’

‘De consulent moet mee doen in het traject met de patiënt en het moet niet gaan om een éénmalig consult aan het einde van het traject. Inschakeling moet plaatsvinden op het moment waarop nog meerdere wegen onderzocht moeten en kunnen worden.’

‘Wellicht consultatie door een team, met niet alleen een SCEN-arts, maar ook een ethicus of een zingevingsdeskundige.’

Artsen zien ook mogelijkheden om de in het beoordelingsproces gehanteerde toetsingspunten verder uit te diepen:

‘Compassie zou moeten worden vervangen door empathie waardoor de nadruk meer komt te liggen op de intellectuele verdieping in problemen, goed taxeren en toch afstand houden.’

‘Bij de invoelbaarheid speelt het eigen referentiekader van de arts (eigen tradities, ervaringen, overtuigingen, ethische overwegingen) een belangrijke rol. Het moeilijke en tegelijk boeiende van het proces is dat je altijd een inschatting zult moeten maken vanuit een eigen optiek en eigen referentiekader. Het is van belang om je daarvan bewust te zijn en ook zicht te houden op datgene wat zich buiten dat eigen referentiekader nog bevindt.’

‘De essentie zit in ‘wat is invoelbaar’. Dat laatste is natuurlijk moeilijk te begrenzen en hangt mede af van de persoon van de arts, maar zou toch enigszins objectiveerbaar moeten zijn.

Eigenlijk zou nader gespecificeerd moeten worden wat nou precies bedoeld wordt met ‘invoelbaarheid’ en welke grens daarin aan te brengen is.’

'Het schema van Kimsma voor de beoordeling van het lijden is ook voor deze situaties bruikbaar. Daarin wordt uitgegaan van een inventarisatie van klachten en symptomen die nu en in de toekomst kunnen spelen, het actuele en toekomstige functieverlies, de betekenis van die klachten en het functieverlies voor de patiënt en een inventarisatie van zaken die te maken hebben met de persoonlijkheid van de patiënt (biografie, karakter, omgevingsfactoren, vangnet). Zo komen alle belangrijke aspecten in beeld en kan worden aangegeven wat nu de druppel is die voor de patiënt de emmer doet overlopen.'

Door sommigen wordt in algemene zin aangedrongen op het ontwikkelen van meer, en op onderzoek gebaseerde, systematiek in de zingevingproblematiek en de hulpverlening daarbij:

'Er is nog veel te leren en er is nog zo weinig onderzocht op dit terrein.'

Door anderen worden de mogelijkheden daartoe en het nut daarvan niet hoog ingeschat:

'Je kunt niet categoriseren, maar je moet het op individuele basis bekijken.'

'Er zijn onvoorstelbare factoren of combinaties van factoren (zo specifiek in het leven) die een invoelbaar lijden kunnen geven. Er kan een combinatie van factoren zijn die ieder op zich niet zo zwaarwegend zijn, maar bij elkaar opgeteld toch ondraaglijk is. Het zit dus niet in specifieke factoren.'

Over de overdraagbaarheid en toetsbaarheid van de uitkomsten van dit op de individuele (situatie van de) patiënt toegesneden beoordelingsproces maakt een deel van de artsen zich niet al te veel zorgen:

'Als je als arts mee bent gegaan in de geschiedenis van de patiënt (verloop van de ziekte, voortgaand functieverlies), dan kun je door een 'interne beoordeling' (je hebt zoveel gezien van de patiënt) tot de conclusie komen 'Ik ben er van overtuigd dat dit ondraaglijk is,' en dan krijg je als arts het verhaal ook wel rond.'

'Als je als arts zelf overtuigd bent van de ondraaglijkheid van het lijden, dan zul je het ook kunnen verwoorden en dan zal zo'n zaak ook worden geaccepteerd.'

4.6 Opvattingen van artsen over en ervaringen met andersoortige oplossingsrichtingen

Artsen zien sterke inhoudelijke redenen die pleiten tegen het loslaten van de huidige spilfunctie van artsen in de hulp bij zelfdoding.

Voorkomen van verkeerd gebruik wordt als belangrijk motief genoemd om als arts de controle over middelen niet uit handen te geven. Daarnaast achten artsen een behoorlijke procedure nodig om te voorkomen dat mensen om oneigenlijke redenen in aanmerking komen voor hulp bij zelfdoding. Zij vrezen dat in een constructie zoals bij Exit-Zwitserland daarvoor niet voldoende waarborgen aanwezig zijn.

Een zuiver instrumentele rol in dit proces achten de meeste artsen niet goed denkbaar, omdat de arts zich toch mede verantwoordelijk blijft voelen voor het overlijden. Betrokkenheid impliceert dus ook dat de arts een toetsende rol op zich neemt.

Maar ook wordt opgemerkt dat artsen te sterk vanuit 'alles of niets' redeneren:

'Denkbaar is ook dat er meer gevarieerd wordt. Daarbij kan de arts zijn eigen grenzen bewaken en ook de situatie aan eigen criteria toetsen. Als de arts op grond daarvan tot de conclusie komt 'Ik doe het niet', dan kan de patiënt nog wel worden gewezen op mogelijkheden om het zelf te doen.'

Tijdens de invitational conferences wordt een aantal voorbeelden gegeven van situaties waarin de arts heeft gekozen voor een 'tussenvorm', maar daar achteraf toch niet tevreden mee is. Het betrof situaties waarin de patiënt persisteerde en de arts wel empathie had, maar niet bereid was om volledige hulp te verlenen:

<p>Bij een 80-jarige mannelijke patiënt koos de arts voor het voorschrijven van een gedeelte van de benodigde pillen. Deze patiënt had zware longproblemen, waardoor zelfstandig wonen niet langer mogelijk was, en moest ook een zware operatie vanwege hernia ondergaan. De arts heeft ook via verwijzing geregeld dat de patiënt in contact kwam met twee andere hulpverleners om de overige benodigde hoeveelheid pillen voorgeschreven te krijgen.</p>

Bij een 80-jarige internist in een vroeg stadium van Parkinson koos de arts voor het opvragen en ter beschikking stellen van informatie over een ‘gepaste wijze van zelfdoding’. De patiënt was al een keer manisch ontregeld geraakt en daarvoor opgenomen en vreesde dat dit psychiatrisch verleden in de toekomst een beletsel zou zijn om voor euthanasie in aanmerking te komen. De patiënt wilde in verband daarmee de middelen zelf in handen hebben. Voordeel in deze situatie was dat de patiënt zichzelf de benodigde middelen kon voorschrijven.

Een ander voorbeeld betreft een man die heel slecht kon horen, blind was en zijn vrouw verloor. Eigenlijk was er een afspraak voor een gezamenlijke zelfdoding, maar de vrouw is zeer snel aan een aandoening overleden. De man was niet depressief, maar persisteerde in zijn wens tot zelfdoding. Na verwijzing naar de psychiater (uitsluiting depressie) heeft de arts gekozen voor het voorschrijven van slaaptabletten met de vermelding dat die opgespaard zouden kunnen worden. Elke week heeft hij 7 tabletten voorgeschreven en toen de man er 40 opgespaard had, heeft hij die gebruikt voor zelfdoding.

De artsen zelf, maar ook de andere aanwezigen zijn niet tevreden over zo’n ‘bedekte’ wijze van hulpverlening. Weliswaar is dit een mogelijke manier om als arts buiten schot te blijven, maar het is beter om open te zijn over de verleende hulp en daarover verantwoording af te leggen.

Hoewel er juridisch wel enige handelingsmarge bestaat op het vlak van delen van (algemene) informatie met de patiënt over gepaste manieren van zelfdoding (als er maar geen sprake is van instructies in een concrete situatie), wordt dit door de meeste artsen toch gezien als een vorm van hulp bij zelfdoding waarvoor zij geen verantwoordelijkheid willen nemen. Men deinst ook terug voor het verwijzen van patiënten naar het internet waar informatie over mogelijkheden tot zelfdoding te vinden is. Daarbij wordt opgemerkt dat tal van suggesties op het internet niet deugen: er zijn veel slechte, onbetrouwbare tips:

‘Je moet een deskundige zijn om het kaf van het koren te kunnen scheiden.’

Een ander voorbeeld in die sfeer - dat waarschijnlijk enig in zijn soort is - betrof het verzoek aan een arts (via de NVVE) om informatie te geven over hoe een - voor de arts onbekende - patiënt zelf zijn pacemaker zou kunnen uitschakelen. De arts heeft geweigerd die informatie te verstrekken.

Artsen willen veelal ook niet op de hoogte zijn van het voornemen c.q. de uitvoering van zelfdoding door de patiënt:

‘Artsen kunnen niet tegenhouden dat mensen pillen sparen, maar het omslagpunt ligt bij het op de hoogte worden gesteld door de patiënt dat zij die pillen voor zelfdoding zullen gebruiken. Dan word je als arts medeverantwoordelijk gemaakt.’

Artsen vinden het soms ook moeilijk om een expliciete behandelweigerings van de patiënt na een mislukte zelfdoding te respecteren en dan met name als er vooraf geen overleg is geweest met de patiënt. Het respect voor de behandelweigerings van de patiënt laat zich soms moeilijker in overeenstemming brengen met de eigen ideeën over de hulpverleningsplicht als arts.

Sommigen zien reden om deze grondhouding ten principale ter discussie te stellen:

‘Is er niet een overtrokken hulpverlenersmentaliteit waarin de arts een te zware verantwoordelijkheid neemt? Is het niet denkbaar om te werken met een minimum-variant waarin de arts er wel voor zorgt dat de pillen beschikbaar zijn, maar niet de hele verantwoordelijkheid voor de uitkomst van het proces op zich neemt?’

Ook worden enkele voorbeelden genoemd van situaties waarin het gepast zou zijn om de vraag te stellen of en hoe je als arts verantwoordelijkheid moet nemen. Moet je altijd iets doen om zelfdoding te voorkomen?

Het betreft het voorbeeld van een man met ernstig hersenletsel die het heden kent, maar het verleden daar niet meer bij kan betrekken. Hij is al meerdere malen met zijn rolstoel in de vijver of van de trap gereden, maar wordt dan steeds door de verpleging gered. Hij is dan verschrikkelijk boos, maar is niet in staat om een coherent verzoek te uiten.

En een voorbeeld van een thuiswonende oudere man, die zichzelf niet meer verzorgt. Het is een grote chaos, er zijn geen kinderen meer en de burens hebben het ook opgegeven. Als dan zo iemand aangeeft niet meer te willen leven, moet je dan als arts verder gaan dan het regelen van enige thuiszorg en de zaak verder op z'n beloop laten? Of moet je dan toch eerst een aantal stappen zetten om te bekijken of er niet toch nog iets kan?

Maar de meeste artsen lijken zich een 'passievere' rol eigenlijk alleen goed voor te kunnen stellen in het kader van de begeleiding van een proces van versterving:

'Bij versterving gaat het tot een op zekere hoogte omkeerbaar proces, waarin vasthoudendheid van de patiënt wordt gevraagd. Als arts kun je door de bestrijding van bijkomend lijden dan zorgen dat het menswaardig gebeurt, bijvoorbeeld zonder uitdrogingspijnen.'

'Het wordt makkelijker voor de arts als de patiënt zelf actie neemt in de vorm van versterving, omdat dan voor het medisch handelen (in de sfeer van begeleiding met zepillen of diazepam) een indicatie ontstaat (voorkomen braken, jeuk).'

In dit verband is het voorbeeld genoemd van:

Een oudere vrouw die haar situatie als uitzichtloos ervaart (en ziekenhuisopname weigert). Zij is toen in bed gaan liggen en gestopt met eten en drinken. In een periode van 4 tot 6 weken is ze geleidelijk achteruit gegaan en uiteindelijk overleden. De arts is regelmatig langs gegaan bij de patiënte, maar heeft niets ondernomen om dit proces te doorbreken. Daar heeft hij geen gewetensproblemen mee gekregen.

4.7 Samenvatting

Uit de invitational conferences rijst het volgende beeld op ten aanzien van de aard en omvang in de praktijk van de vraag om hulp bij levensbeëindiging bij 'lijden aan het leven': als artsen al worden geconfronteerd met een verzoek tot hulp bij zelfdoding in verband met 'lijden aan het leven', dan is dat uitzonderlijk. Artsen signaleren dat weliswaar een deel van de groep ouderen met existentiële problematiek worstelt, maar dit wordt niet 'vertaald' in een concrete vraag om hulp bij zelfdoding. Artsen verwachten dat dit in de toekomst vaker zal gaan voorkomen, deels als een logisch gevolg van de toenemende medicalisering van allerlei maatschappelijke problemen en deels door de toenemende mondigheid van burgers. Artsen schatten in dat er in een deel van de gevallen van 'lijden aan het leven' gesproken kan worden van uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

Ten aanzien van de opvattingen van artsen over hoe in de praktijk met de vraag om hulp bij levensbeëindiging wegens 'lijden aan het leven' moet worden omgegaan, rijst het beeld op dat artsen aanleiding zien voor discussie over en aarzeling om dit type hulpvraag tot het medisch domein te rekenen. Zij zien een aantal argumenten van deels praktische aard om deze problematiek niet tot het medisch domein te rekenen, maar de doorslaggevendheid van die argumenten kan ook weer gerelativeerd worden. Er is bij artsen in de praktijk minder de perceptie van een heldere grens en meer de perceptie van 'grensgevallen'. Voor artsen telt het meest dat zij hun bereidheid tot hulp bij levensbeëindiging afhankelijk stellen van de uitkomst van een eigen toetsing en zich niet uitsluitend willen baseren op de mening van de patiënt. Verheldering van aanknopingspunten voor een min of meer objectieve, professioneel verantwoorde beoordeling van de situatie en het lijden van de patiënt bij existentiële problematiek lijkt voor het merendeel van de artsen een randvoorwaarde.

In dat verband komt uit de invitational conferences als belangrijkste knelpunt bij het verlenen van hulp in de praktijk naar vormen dat er bij dit type problematiek er minder wetenschappelijk gefundeerde kennis beschikbaar (ten behoeve van het vaststellen van een prognose en de ziektelast en/of

beperkingen) is en er dus meer moet worden gekeken naar de omstandigheden van het individuele geval. Ook hier zou 'invoelbaarheid' als maatstaf kunnen worden gehanteerd, maar artsen signaleren hier sterker de problemen van 'gekleurde blik van de arts' die niet altijd gecorrigeerd kan worden door algemeen geldige kennis. Het toegankelijk(-er) maken van ervaringsgegevens van patiënten en artsen zou de basis kunnen leggen voor meer algemeen geldende kennis (rode draad trachten te achterhalen).

Als andere belangrijke mogelijkheden om knelpunten te ondervangen komen tijdens de invitational conferences naar voren:

- Het introduceren van procesmatige waarborgen (bijvoorbeeld consultatie in een vroeg stadium en/of het betrekken van anderen bij het communicatieproces met de patiënt) ter correctie voor een – door de arts – te subjectief ingekleurde 'invoelbaarheid' (met als uitschieters dat de arts soms te gemakkelijk en soms te terughoudend is);
- Verbetering van de deskundigheid bij artsen over 'zingevingproblematiek'. De minste twijfel lijkt te bestaan over de toereikendheid van de deskundigheid van artsen voor de identificatie dat er bij de patiënt sprake is van hoofdzakelijk existentiële problematiek. Vooral op het punt van de inschatting van behandelmogelijkheden zijn artsen minder zeker van de eigen deskundigheid, maar er is ook weinig zicht op wat andere professionele hulpverleners hierbij zouden kunnen betekenen. De verwachting is dat overdragen van ervaringsdeskundigheid voor de praktijk in de nabije toekomst belangrijker zal zijn dan theorievorming en/of wetenschappelijk onderzoek.

Ten aanzien van het draagvlak onder artsen voor andersoortige oplossingsrichtingen rijst het beeld dat artsen niet direct een bevredigende oplossing zien in 'mengvormen' waarin de verantwoordelijkheid van de arts minder accent krijgt ten behoeve van de verantwoordelijkheid van de patiënt zelf. Artsen hebben duidelijk moeite om hun verantwoordelijkheidsgevoel los te laten om zo een andere invulling aan hun rol in de hulpverlening rond zelfdoding te kunnen geven. Artsen kiezen dan liever voor vormen waarin de verantwoordelijkheid geheel bij de patiënt ligt en de verantwoordelijkheid van de arts voor de levensbeëindiging slechts marginaal is, zoals artsen dat bij versterven ervaren.

5 Conclusies van de commissie en aanbevelingen voor het FB KNMG

5.1 Beschouwing

De commissie constateert - op grond van de eigen analyses en de resultaten van de invitational conferences - dat er verschillende benaderingswijzen en daarmee samenhangende antwoorden mogelijk zijn ten aanzien van de vraag hoe als arts om te gaan met patiënten die een verzoek doen tot hulp bij levensbeëindiging wegens 'lijden aan het leven'.

Bij wijze van samenvatting onderscheidt de commissie grofweg een viertal mogelijke opvattingen, die als volgt getypeerd kunnen worden:

Opvatting 1: 'een strakke begrenzing van het medisch-professioneel domein van de arts'

Voor de vraag of bepaalde situaties binnen het medisch-professioneel domein van de arts passen, is in deze visie bepalend of de arts in die situaties kan oordelen en handelen op grond van wetenschappelijk onderbouwd medisch-professioneel inzicht. In die visie kan de arts in situaties van 'lijden aan het leven' niet aan dit vereiste voldoen, want dat wetenschappelijk onderbouwd medisch inzicht is beperkt tot situaties waarin er sprake is van een classificeerbare somatische of psychische aandoening. Er is te weinig empirie rond 'lijden aan het leven' beschikbaar om te kunnen spreken van wetenschappelijk onderbouwd medisch inzicht. Situaties van 'lijden aan het leven' kunnen dus per definitie niet onder het medisch-professioneel domein van de arts vallen.

Deze – strikte – visie op de wijze van afgrenzing van het medisch-professioneel domein van artsen is te vinden in de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak Brongersma. Ook de wetgever huldigt de opvatting dat situaties van 'lijden aan het leven' niet binnen het huidige wettelijke kader passen.

Opvatting 2: 'een ruimer, maar niet onbegrensd, medisch-professioneel domein voor de arts'

In deze opvatting moet bij de afgrenzing van het medisch-professioneel domein van de arts met meerdere factoren rekening worden gehouden, waaronder de mogelijkheden tot (een zekere mate van) objectiviteit in de onderbouwing van het handelen en beoordelingen door artsen, maar ook met de door opleiding, ervaring en werkomgeving verworven bekwaamheden op bepaalde gebieden. Op grond van variaties daarin kunnen aanzienlijke verschillen ontstaan tussen verschillende groepen artsen. In die visie bestaat 'het' deskundigheidsgebied van 'de' arts niet. De ene arts bemoeit zich met een veel ruimer gebied van 'lijden' bij de patiënt - en doet daarmee ervaring en bekwaamheid op - dan de andere arts. Daarom kunnen in die visie situaties van 'lijden aan het leven' niet per definitie binnen of buiten het medisch-professioneel domein worden geplaatst. Een belangrijke randvoorwaarde waaraan in deze visie moet zijn voldaan door artsen die zich met die problematiek (willen) inlaten, is dat zij kunnen waarmaken dat zij over de daarbij benodigde medisch-professionele deskundigheid beschikken. Ten aanzien van de vraag of artsen dat onder de huidige omstandigheden (al) kunnen waarmaken, kan verschil van mening bestaan. Sommigen beantwoorden die vraag bevestigend en rekenen daarom situaties van 'lijden aan het leven' al tot het medisch-professioneel domein van de arts. Anderen zijn daarin voorzichtiger en willen zich eerst nader beraden op de voorwaarden waaronder situaties van 'lijden aan het leven' op termijn in het medisch-professioneel domein inbegrepen kunnen zijn. Deze opvatting kan het best worden getypeerd als een voorzichtige, 'voorwaardelijke' variant.

Opvatting 3: 'een domein dat gedeeld wordt door meerdere professionele hulpverleners'

In deze opvatting ligt de nadruk op het feit dat de problematiek van 'lijden aan het leven' zodanig specifiek is, dat er specifieke deskundigheid nodig is die niet exclusief op het terrein van artsen ligt. In die visie moet de problematiek dan ook niet uitsluitend door artsen worden opgepakt. Betrokkenheid van meerdere deskundigen vanuit meerdere deskundigheidsgebieden is noodzakelijk om tot een verantwoorde handelwijze te komen. Dat de discussie zich toch (vanuit dit perspectief bezien ten onrechte) toespitst op de rol van artsen hierin, is voor een groot deel toe te schrijven aan de exclusieve positie die artsen hebben in het huidige wettelijke kader voor hulp bij zelfdoding.

Uit deze opvatting kan voortkomen dat gestreefd wordt naar openstelling van een mogelijkheid tot het verlenen van hulp bij zelfdoding door andere professionele hulpverleners dan artsen die aan bepaalde

voorwaarden kunnen voldoen. Gedacht kan ook worden aan de toedeling van de eindverantwoordelijkheid aan multidisciplinair samengestelde teams.

Opvatting 4: 'hulp bij zelfdoding hoort buiten de professionele sfeer'

In deze opvatting moet hulp bij zelfdoding conceptueel anders worden benaderd dan euthanasie en in het verlengde daarvan zouden de in de huidige wettelijke criteria voor gerechtvaardigde hulp bij zelfdoding gelegen beletsels moeten worden weggenomen ten gunste van meer of zelfs onbeperkt ruimte om op verzoek hulp bij zelfdoding te verlenen. Die verruiming zou eigenlijk voor een ieder moeten gelden die tegemoet komt aan een verzoek van een wilsbekwaam persoon.

De commissie constateert dat van geen van deze visies kan worden gezegd dat die momenteel op voldoende draagvlak, laat staan consensus, kan rekenen binnen de beroepsgroep van artsen en/of binnen de maatschappij. Weliswaar is door de Hoge Raad en de wetgever opvatting 1 gekozen als basis voor de afgrenzing van de ruimte die binnen het huidige wettelijke kader bestaat, maar de verankering van die opvatting binnen de beroepsgroep en binnen de maatschappij laat voorlopig nog te wensen over. De suggestie dat deze interpretatie vanuit een juridische invalshoek van datgene waarover het 'heersend medisch inzicht' zich wel en niet uitstrekt, spoort met de opvattingen van artsen in de praktijk, lijkt voorbarig. De commissie meent te mogen constateren dat in de praktische beroepsuitoefening artsen zich primair richten op de individuele hulpvraag en de specifieke kenmerken van het geval en zich minder gelegen laten liggen aan de inpasbaarheid in het systeem van classificaties van aandoeningen. Artsen trekken in de praktijk van de hulpverlening de grens tussen pathologie en normaliteit niet al te strikt. Dat levert in de praktijk geen noemenswaardige problemen op. Terecht rijst de vraag of deze attitude ook ten aanzien van hulp bij levensbeëindiging gehandhaafd kan worden. Als daar echter een scherpere grensbewaking aan de orde zou zijn, dan dient zich vanuit het perspectief van de 'medicus practicus' niet zomaar een voor de hand liggende demarcatielijn aan. De door de Hoge Raad gekozen demarcatielijn heeft dan wel als aantrekkelijke kant dat die op het eerste gezicht eenduidig lijkt, maar dat betekent wel dat daardoor geen recht wordt gedaan aan de complexiteit van de vragen waar de arts in de praktijk voor staat. Opvatting 2 laat meer ruimte voor het verder ontwikkelen van een visie vanuit de ervaring van de beroepsgroep zelf op een eventuele demarcatielijn.

Opvatting 3 richt zich primair op de vraag welke deskundigheid/heden bij 'lijden aan het leven' aan de orde komen. Door zich niet noodzakelijkerwijs te beperken tot de bij artsen aanwezige deskundigheid ontstaat een breder spectrum van deskundigheden waarop een beroep kan worden gedaan bij de vormgeving van zorgvuldig handelen in dezen. Dat heeft onmiskenbaar voordelen, maar impliceert wel een relativering van de 'sleutelrol' van de arts.

Opvatting 4 stelt de wilsuiting van het wilsbekwame individu centraal en acht diens verzoek op zich al voldoende rechtvaardiging voor het verlenen van hulp bij zelfdoding. Een voordeel van die benadering is dat de vraag of het bij 'lijden aan het leven' gaat om problematiek waarmee professionele hulpverleners zich kunnen inlaten, in feite irrelevant wordt. Wel ontstaat de vraag welke minimale (rechts-)waarborgen rond het verlenen van hulp bij zelfdoding in acht moeten worden genomen. Of professionele hulpverleners bij een dergelijke vormgeving van hulp bij zelfdoding nog een rol zouden moeten en willen spelen, blijft ook een open vraag.

5.2 Conclusie: voorkeur van de commissie

De commissie heeft overwogen om het bij deze constatering te laten. De commissie ziet echter gronden om een stap verder te zetten en een voorkeur uit te spreken voor de door de KNMG – namens de beroepsgroep - in de toekomst over dit onderwerp uit te dragen opvatting. De voorkeur van de commissie gaat daarbij uit naar opvatting 2, de 'voorwaardelijke variant'.

Ter onderbouwing van haar voorkeur voor opvatting 2 wijst de commissie op de volgende overwegingen die bij de standpuntbepaling van de beroepsgroep verdisconteerd moeten worden.

- De bron van het lijden is niet bepalend voor de mate waarin het lijden door de patiënt wordt ervaren.

Binnen de beroepsgroep van artsen wordt onderschreven dat ‘ondraaglijk en uitzichtloos’ lijden zich niet uitsluitend voordoet bij mensen met een classificeerbare somatische of psychische aandoening, maar ook kan voorkomen bij mensen die ‘lijden aan het leven’.

- De huidige juridische demarcatiewijze lost de problemen in de praktijk niet op en miskent grotendeels de complexiteit van de beoordeling van ‘lijden’ door artsen.

De commissie constateert dat voor artsen in de praktijk in het al dan niet kunnen vaststellen van een classificeerbare somatische of psychische aandoening bij de patiënt – anders dan de uitspraak van de Hoge Raad suggereert – niet de sleutel is gelegen voor oplossing van de problemen die zij ervaren bij de taxatie van ‘uitzichtloos en ondraaglijk’ lijden bij de patiënt. Bij alle patiënten – ook die met een classificeerbare somatische of psychische aandoening – wordt het lijden in belangrijke mate bepaald door de aard van de klachten en beperkingen in samenhang met de (resterende) draagkracht van de patiënt. Bij classificeerbare aandoeningen zijn er weliswaar algemene wetenschappelijke aanknopingspunten te vinden voor een oordeel over de prognose, maar dat geldt in veel mindere mate voor de inschatting van de manier waarop een bepaalde patiënt de klachten en beperkingen (in het perspectief van kwaliteit van leven) zal ervaren en kwalificeert.

Artsen hanteren in de praktijk bepaalde methodes om die ‘subjectieve beleving’ van de patiënt inzichtelijk te maken. Tot op zekere hoogte is daarmee de wijze waarop artsen aan de subjectieve beleving van de patiënt in hun eigen oordeelsvorming over het ‘ondraaglijk karakter’ van het lijden waarde hechten, duidelijk te maken en is die oordeelsvorming voor toetsing vatbaar gebleken. Naar de mening van de commissie zijn deze door artsen gehanteerde beoordelingsmethodes - waarbij wordt uitgegaan van een inventarisatie van verschillende componenten die de ervaring van het lijden door de patiënt beïnvloeden – ook bruikbaar (te maken) voor situaties van ‘lijden aan het leven’.

Waarschijnlijk biedt voor de praktijk het verder ontwikkelen van dergelijke beoordelingsmethoden meer perspectief op houvast dan de door de Hoge Raad gekozen benadering via een ‘substituut-criterium’.

- Deskundigheid op het gebied van ‘lijden aan het leven’ is wel degelijk aanwezig, zeker bij artsen die daadwerkelijk met deze categorie hulpvragen geconfronteerd worden, maar kan worden uitgebouwd.

De commissie constateert dat er sprake is van aanzienlijke variaties in ervaring en affiniteit van artsen met hulpvragen op het gebied van ‘lijden aan het leven’. Met name huisartsen en verpleeghuisartsen komen daarmee in aanraking, waarbij voor de patiënten van verpleeghuisartsen geldt dat die in ieder geval ook een ‘somatische of psychische indicatie’ hebben.

In algemene zin moet worden geconstateerd dat de systematiek en wetenschappelijke onderbouwing van de beoordeling en hulpverlening bij ‘lijden aan het leven’ minder ontwikkeld is dan rond de hulpverlening bij geclassificeerde somatische en/of psychische aandoeningen. Het gaat de commissie echter te ver om de door diverse hulpverleners op dit gebied opgebouwde – soms aanzienlijke - (ervarings-)deskundigheid bij voorbaat te diskwalificeren. Die (ervarings-)deskundigheid is bij een deel van de artsen aanwezig en zou – in samenspraak met andere deskundigen zoals gespecialiseerde psychotherapeuten - verder kunnen worden uitgebouwd. De commissie onderkent dat het uitbouwen van de deskundigheid op dit gebied geen eenvoudige opgave is, maar acht dat zeker niet bij voorbaat uitgesloten. Bovendien is ontwikkeling van die deskundigheid van groot belang om een adequaat (hulpverlenings-)aanbod te kunnen formuleren voor de naar verwachting toenemende groep ouderen die in de toekomst hulp zal vragen in verband met ‘lijden aan het leven’.

- Het respecteren van de huidige bandbreedte in opvattingen van artsen over en invulling van hun ‘taakgebied’ is van belang.

De commissie constateert dat niet elke arts van mening is dat ‘lijden aan het leven’ vanzelfsprekend tot zijn verantwoordelijkheid behoort, maar dat daarin nuances zijn te onderscheiden die samenhangen met de taakopvatting en ervaring van de arts.

De commissie onderkent dat niet iedere arts met de problematiek van ‘lijden aan het leven’ in aanraking zal komen en/of daarmee affiniteit zal hebben. Ook het feit dat de problematiek zich bevindt

op het grensvlak van normaliteit en pathologie rechtvaardigt naar de mening van de commissie dat artsen een zekere mate van keuzevrijheid hebben in hoeverre zij zich met hulpvragen van patiënten op dit vlak willen inlaten. De arts moet echter naar de mening van de commissie te allen tijde over voldoende deskundigheid beschikken om te kunnen beoordelen of professionele hulpverlening in de situatie van de patiënt zinvol is te achten en indien dat aan de orde is, weten welke (wel/beter) toegeruste hulpverleners daarbij ingeschakeld kunnen worden. In het geval de arts zelf bereid is om (een deel van) de professionele hulpverlening op zich te nemen, dient de arts zich kritisch te beraden op (de grenzen van) de eigen deskundigheid en bekwaamheid en waar noodzakelijk andere deskundigen daarbij te betrekken.

▪ Dit type hulpvraag zal in de toekomst eerder toenemen dan afnemen. Naar verwachting zal de huidige terughoudendheid bij patiënten om bij hun arts een verzoek om hulp bij levensbeëindiging te doen wegens ‘lijden aan het leven’ afnemen, waardoor dit type hulpvraag kan toenemen. Toekomstige generaties ouderen zullen meer vertrouwd zijn met het concept van autonomie en mondiger zijn, terwijl de verlengde levensverwachting veelal impliceert dat mensen in toenemende mate met fysiologische ouderdomsverschijnselen en de daarmee samenhangende beperkingen geconfronteerd zullen worden. Door een deel van die ouderen zal voorbij een door henzelf gedefinieerd punt de geleidelijk afnemende ‘kwaliteit van leven’ worden ervaren en gekwalificeerd als ‘lijden aan het leven’. Een deel van die ouderen zal zich voor hulp in verband met ‘lijden aan het leven’ tot hun arts wenden, wellicht vanuit de veronderstelling dat dit ook tot de taak van de arts behoort, wellicht omdat er geen andere hulpverleners of instanties zijn waar mensen met deze hulpvraag terecht kunnen.

Gelet op deze overwegingen concludeert de commissie dat ‘lijden aan het leven’ niet zonder meer – dat wil zeggen zonder verder beraad over de aard en karakteristieken van de problematiek en de daarbij benodigde professionele deskundigheid – buiten het medisch-professioneel domein van de arts kan worden geplaatst. Anderzijds ziet de commissie reden voor behoedzaamheid en om die reden kan deze problematiek ook niet zonder enig voorbehoud aan het medisch-professioneel domein toegerekend worden. De commissie ziet echter voldoende aanknopingspunten voor het ontwikkelen van een zorgvuldige en behoedzame omgang met dit soort hulpvragen, ook door artsen. Dit pleit voor het door de beroepsgroep uitdragen van opvatting 2. De huidige juridische demarcatielijn (opvatting 1) biedt aan die verdere ontwikkeling van professionele normen en handelwijzen onvoldoende ruimte. In opvatting 1 wordt naar de mening van de commissie onvoldoende tegemoet gekomen aan de noodzakelijke dynamiek waaraan de taakopvatting en deskundigheid van artsen onderhevig is. Opvatting 3 en 4 impliceren beide een wijziging van de bestaande wettelijke regeling rond hulp bij zelfdoding en zijn alleen al om die reden niet beschikbaar als opties in de huidige praktijk en voor de praktijk in de nabije toekomst. Het risico bestaat dat opteren voor wetswijziging in de weg gaat staan aan de verdere ontwikkeling van ideeën in de praktijk over de vereiste zorgvuldigheid en behoedzaamheid in de omgang met een verzoek om hulp bij levensbeëindiging wegens ‘lijden aan het leven’. De commissie verwacht het meest van zo’n ontwikkeling in de praktijk en zou het dan ook betreuren als dit geblokkeerd raakt, in afwachting van een wetswijziging in de toekomst.

5.3 Beantwoording van de vragen van het FB KNMG aan de commissie

Tegen de achtergrond van bovenstaande beschouwingen beantwoordt de commissie de haar door het FB KNMG voorgelegde vragen als volgt.

1. Zijn er inherente grenzen aan de (huidige wijze van) legitimatie van hulp bij levensbeëindiging door een arts? Zo ja, wat zijn die grenzen? Wat impliceert dat voor de legitimering van het handelen van artsen in gevallen waarin een verzoek van de patiënt om hulp bij levensbeëindigend handelen in overwegende mate wordt ingegeven door argumenten in de trant van ‘klaar met leven’?

Aan het huidige conceptuele kader voor euthanasie en hulp bij zelfdoding is inherent dat er grenzen zijn aan het in dezen aan artsen verleende mandaat. Daarover kan naar de mening van de commissie geen verschil van opvatting bestaan. Echter, de vraag ‘wat zijn dan die grenzen?’ kan verschillend

worden beantwoord, mede doordat uiteenlopende visies kunnen bestaan over de ratio en kern van het juist aan artsen verlenen van dit bijzondere mandaat.

Allereerst is van belang te kijken naar het door de Hoge Raad geformuleerde antwoord.

De commissie constateert dat in de wijze waarop de Hoge Raad een grens trekt, de toetsbaarheid van het handelen van de arts een belangrijke rol speelt. De Hoge Raad legt namelijk de grens bij die situaties waarin de arts niet meer tot een oordeel kan komen over de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden van de patiënt dat te baseren is op ‘wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht’. De Hoge Raad specificeert dat alleen sprake kan zijn van een op ‘wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht’ gebaseerd oordeel als het lijden van de patiënt toe te schrijven is aan een classificeerbare somatische of psychische aandoening. De visie van de Hoge Raad impliceert dat een verzoek van een patiënt om hulp bij levensbeëindiging dat in overwegende mate wordt ingegeven door argumenten in de trant van ‘klaar met leven’, alleen dan door de arts kan worden gehonoreerd als dat verzoek kan worden ‘herleid’ tot lijden dat in overwegende mate is toe te schrijven aan een classificeerbare somatische of psychische aandoening.

Voor artsen staat de zoektocht naar ‘wat zijn dan die grenzen?’ voornamelijk in het teken van de vraag wanneer er nog wel en wanneer er niet meer sprake is van een professionele betrokkenheid van de arts bij het lijden van de patiënt. Deze zoektocht heeft (nog) niet geleid tot een eenduidig antwoord. Wel is duidelijk dat artsen de vraag of er in een gegeven geval voldoende professionele reden is voor betrokkenheid van de arts bij levensbeëindigend handelen, niet uitsluitend afmeten aan de vraag of er sprake is van een classificeerbare somatische of psychische aandoening.

Naar de mening van de commissie is, om te kunnen spreken van een professionele betrokkenheid, vereist dat er een aan de professionele deskundigheid van de arts te ontleen motief ten grondslag ligt aan het aanvaarden van een rol in dezen en dat er mogelijkheden zijn om die rol op professionele wijze in te vullen. Daar waar de arts zijn rol slechts kan invullen als iedere willekeurige ‘leek’, is de bij het handelen als arts behorende legitimiteit niet meer aanwezig.

Als de hulpvraag van de patiënt redelijkerwijs behoort tot het terrein waarop de arts met de vereiste bekwaamheid (gebaseerd op opleiding en ervaring) de patiënt hulp en bijstand kan verlenen, is aan een basale voorwaarde voor professionele betrokkenheid van de arts voldaan. De kwestie of, en hoe een arts zich een professioneel oordeel over het lijden van de patiënt kan vormen, laat zich in het verlengde daarvan ook oplossen. Aanknopen bij reeds beschikbare instrumenten voor een professionele oordeelsvorming over de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden van de patiënt en op geleide van de kennis van categorieën artsen en andere deskundigen die ervaring hebben met de problematiek van ‘lijden aan het leven’, kan naar de inschatting van de commissie hiervoor een bevredigende oplossing worden uitgewerkt.

De commissie vindt dat de strakke interpretatie door de Hoge Raad van de ruimte die het huidige wettelijk kader biedt voor artsen om hulp bij levensbeëindiging te verlenen bij ‘lijden aan het leven’ niet steeds voldoende recht doet aan de - overigens vrij uiteenlopende - manier waarop binnen de beroepsgroep zelf wordt gedefinieerd waarvoor artsen verantwoordelijkheid kunnen en willen nemen. Volgens de commissie kan in de benadering van de Hoge Raad het lijden van de patiënt teveel op het tweede plan raken en het accent te veel gelegd worden bij de ziekte/aandoening. Dit wringt naar de mening van de commissie met het belangrijkste argument om hulp bij levensbeëindigend handelen door artsen onder omstandigheden legitiem te achten, namelijk de bijzondere verantwoordelijkheid van artsen – in het licht van de bijzondere mogelijkheden voor hulp en bijstand waarover zij beschikken – tegenover de lijdende mens.

De commissie vindt dan ook dat het noodzakelijk is dat vanuit de beroepsgroep van artsen verder verhelderd wordt welke – op beroepsinhoudelijke overwegingen te baseren – grens in de praktijk in dezen hanteerbaar is.

2. *Is er in het licht van deze analyse aanleiding tot aanpassing dan wel uitbreiding van het thans geldende kader van normen en regels inzake hulp bij levensbeëindiging op verzoek? Zo ja, op welke wijze en in welke richting?*

De commissie ziet in de rond hulp bij levensbeëindiging vanwege ‘lijden aan het leven’ gerezen vraagpunten en onzekerheden geen aanleiding om het thans wettelijk verankerde conceptuele kader en de bijbehorende normen rond levensbeëindigend handelen door artsen ten principale ter discussie te

stellen. Het fundamentele uitgangspunt dat de arts bij het honoreren van een verzoek om hulp bij levensbeëindiging als professional moet handelen om zich binnen het huidige conceptuele kader te kunnen legitimeren, staat onveranderd overeind. De discussie over de wijze van afbakening van het gebied waarop de arts geacht kan worden als professional te handelen, raakt niet (noodzakelijkerwijs) aan de fundamenten van het huidige conceptuele kader. Al is het alleen maar omdat de huidige wet vereist dat het lijden van de patiënt een uitzichtloos en ondraaglijk karakter heeft, maar niet specificereert hoe dat moet worden vastgesteld. Naar de mening van de commissie is dan ook binnen het huidige conceptuele kader een bevredigende oplossing te ontwikkelen voor de door de beroepsgroep voorgestane en nog nader te verhelderen wijze van hulpverlening door artsen bij een verzoek om levensbeëindiging wegens 'lijden aan het leven'.

De commissie gaat er vanuit dat het primaat voor de afbakening van het gebied waarop de arts geacht kan worden als professional te handelen bij de beroepsgroep zelf ligt. Er is dus ruimte voor de beroepsgroep om zelf de grenzen van dat gebied te verhelderen.

Het is vervolgens de vraag of de rechter en/of de wetgever zich al dan niet aan dat 'heersend medisch inzicht' conformeren bij hun interpretatie van de huidige wettelijke regeling. Indien in de praktijk zou blijken dat de juridische interpretatie en de visie van de beroepsgroep blijven botsen, dan kan er aanleiding zijn om vanuit de beroepsgroep aan te dringen op een expliciete verruiming van het wettelijk kader.

5.4 Aanbevelingen voor verdere activiteiten van de KNMG

De commissie komt gezien de geconstateerde discrepantie tussen hetgeen rechter en wetgever gerechtvaardigd achten en de mate waarin dit vanuit de beroepsgroep kan worden onderschreven, tot de volgende aanbevelingen voor verdere actie van de KNMG op dit gebied.

- **De KNMG bevordert binnen de beroepsgroep de voortgang van de discussie over hoe een zinvolle demarcatielijn kan worden aangebracht tussen situaties waarin er nog wel en situaties waarin er geen legitimatie meer is voor de arts om in te gaan op een verzoek van de patiënt om hulp bij levensbeëindiging.**

De noodzaak voor verdere visieontwikkeling binnen de beroepsgroep is duidelijk aanwezig. Gezien de rol tot nu toe in de rechtsontwikkeling rond euthanasie en hulp bij zelfdoding, is een voorttrekkersrol van de KNMG logisch. Het spreekt vanzelf dat rekening wordt gehouden met een grens in hetgeen nog redelijkerwijs tot de (hulpverlenings-)taak van de arts gerekend kan worden, maar bij de bepaling van die grens moet rekening worden gehouden met meerdere dimensies.

- **De KNMG stimuleert de ontwikkeling van handvatten hoe artsen binnen de huidige juridische context op verantwoorde wijze kunnen omgaan met grensvragen.**

De huidige situatie kent een aantal knelpunten en onduidelijkheden die aanleiding kunnen geven tot handelingsonzekerheid en daarmee gepaard gaande behoedzaamheid van artsen. De KNMG kan als beroepsorganisatie stimuleren dat handvatten worden ontwikkeld voor artsen om op een verantwoorde wijze om te gaan met die grensvragen. Voorkomen moet worden dat individuele artsen het risico moeten dragen van 'grensverkenningen' die bij toetsing van hun handelen achteraf als grensoverschrijdend worden aangemerkt.

De KNMG zou bijvoorbeeld door middel van focusgroepen van artsen en/of bespreking van casuïstiek kunnen stimuleren dat artsen komen tot de identificatie van gemeenschappelijke kenmerken van 'grensgevallen' (achterhalen van de rode draad).

- **De KNMG zet zich - in samenspraak met organisaties van andere ter zake deskundige beroepsbeoefenaren- in voor de versterking van de specifiek bij deze problematiek benodigde deskundigheid en stimuleert de ontwikkeling van specifieke ondersteunings- en consultatiemogelijkheden voor artsen.**

Mede op basis van explicitering en bespreking van casuïstiek, bijvoorbeeld in focusgroepen van artsen kunnen nadere handvatten worden ontwikkeld voor de manier waarop aan het criterium van 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' op een professioneel verantwoorde manier inhoud kan worden gegeven in gevallen van 'lijden aan het leven'. In de sfeer van de meer procesmatige kanten van het beslissingsproces bij een verzoek om hulp bij levensbeëindiging in verband met 'lijden aan het leven'

kunnen extra waarborgen nodig zijn om de professionaliteit te garanderen. De KNMG zou bijvoorbeeld in het kader van het SCEN-project de mogelijkheden voor ondersteuning en consultatie van artsen nader kunnen toespitsen op de specifieke behoeftes in dit soort gevallen. Bijvoorbeeld door het aanbieden van vroege consultatie en/of ondersteuning in het communicatieproces met de patiënt door een daarin gespecialiseerde groep artsen. Maar ook het expliciteren van de rol die andere deskundigen in dit proces zouden moeten spelen is noodzakelijk. Ook hier kan het instellen van een ‘pool van deskundigen’ worden overwogen.

- **De KNMG verdedigt de ruimte voor diversiteit onder artsen in de keuze voor situaties waarin zij al dan niet bereid zijn om in te gaan op een verzoek van de patiënt om hulp bij levensbeëindiging wegens ‘lijden aan het leven’.**

Gelet op de geconstateerde diversiteit in taakopvatting, ervaring en deskundigheid onder artsen, kunnen argumenten die pleiten voor een restrictieve taakopvatting over de taken van artsen niet steeds overtuigend worden geacht. Dit neemt niet weg dat er voor artsen geen ‘plicht’ is om medewerking te verlenen bij een verzoek van een patiënt om hulp bij levensbeëindiging. De KNMG bevordert wel dat artsen tijdig met patiënten bespreken welke grenzen zij voor zichzelf daarin trekken. Het moet niet zo zijn dat artsen die in dezen strikte grenzen willen bewaken, onder druk komen te staan doordat collega’s die grenzen ruimer willen stellen. Anderzijds moet de ruimte voor ‘grensverkenningen’ ook niet te veel worden opgeofferd aan de noodzaak tot bescherming van ‘striktere’ collega’s.

- **De KNMG participeert actief in het maatschappelijk debat over de ruimte voor hulp bij zelfdoding en draagt bij aan de verheldering van de mate waarin (en de randvoorwaarden waaronder) artsen een rol zouden kunnen spelen bij een nieuwe vormgeving aan hulp bij zelfdoding.**

Van verschillende kanten en op verschillende manieren wordt geprobeerd om de mogelijkheden voor ‘hulp bij zelfdoding’ te verruimen. Veelal wordt daarbij toch nog gedacht aan een zekere, beperkte rol voor de arts, al is het alleen maar omdat die beschikt over ‘de sleutel van de medicijnkast’. Het is van belang dat artsen zich beraden op zo’n andere invulling van hun functie en daaraan verbonden beperktere mogelijkheden om verantwoordelijkheid te dragen ten gunste van meer mogelijkheden en verantwoordelijkheid voor de patiënt zelf.

- **De KNMG laat zich door een daartoe ingestelde commissie jaarlijks adviseren over de actuele ontwikkelingen op het gebied van hulp bij levensbeëindiging wegens ‘lijden aan het leven’ en neemt op grond van de aanbevelingen van die commissie nadere actie.**

De onderhavige rapportage van de commissie heeft het karakter van een eerste verkenning van de problematiek en biedt een aantal aanknopingspunten voor verdere discussie. Het is van belang dat artsen, en voor hen de KNMG, in die discussie het voortouw blijven nemen. In het kader van de werkzaamheden van de onderhavige commissie is ervaring opgedaan met de analyse van de problematiek en in het voeren van discussies daarover, die ook voor toekomst bruikbaar is.

Literatuurlijst

Blad & Bogert 2002

J.R. Blad, P.C. Bogert, 'Beschikbaarstelling van middelen voor zelfdoding: Kan Drion's wens veilig vervuld worden?', *Delikt en Delinkwent* 2002, p. 446-472.

Burlet & Hazenberg 2003

H.M. de Burlet, J. Hazenberg, 'Levensmoeheid: een reden om lichamelijke handicaps te evalueren', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2003, p. 633-635.

Chabot 2003

B.E. Chabot, 'Is er toekomst voor de pil van Drion?', in: J. Legemaate, R.J.M. Dillmann, *Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt*, Houten/Antwerpen: Bohn, Stafleu, Van Loghum 2003, p. 191-213.

Dillmann 2003

R.J.M. Dillmann, 'Euthanasie: de morele legitimatie van de arts', in: J. Legemaate, R.J.M. Dillmann, *Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt*, Houten/Antwerpen: Bohn, Stafleu, Van Loghum 2003, p. 11-27.

Gevers 2003

J.K.M. Gevers, 'Zelfbeschikking rond het levenseinde', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2003, p. 314-320.

Griffiths 2003

J. Griffiths, 'Euthanasie versus hulp bij zelfdoding', in: M. Adams, J. Griffiths, G. den Hartogh, *Euthanasie – Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*, Kampen: Kok 2003, p.133-149..

Hartogh 2002

G. den Hartogh, 'Regulering van euthanasie en hulp bij suïcide; hoe succesvol is het Nederlandse model?', *Tijdschrift voor gezondheidsrecht* 2002, p. 232-250.

Hubben 2000

J.H. Hubben, 'De zaak Brongersma en de taak van de medicus', *Nederlands Juristenblad* 2000, p. 2000-2001.

Hurst & Mauron 2003

S.A. Hurst, A. Mauron, 'Assisted suicide and euthanasia in Switzerland', *British Medical Journal* 2003, p. 271-273.

Kimsma 2000

G.K. Kimsma, 'Het lijden beoordeeld; een voorstel voor een conceptueel kader', *Medisch Contact* 2000, p. 1757-1759.

KNMG 2003

Federatiebestuur KNMG, *Standpunt inzake euthanasie*, Utrecht: 2003.

Legemaate 2003

J. Legemaate, 'De wettelijke regeling van levensbeëindiging op verzoek en de inhoud van de zorgvuldigheidseisen', in: J. Legemaate, R.J.M. Dillmann, *Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt*, Houten/Antwerpen: Bohn, Stafleu, Van Loghum 2003 (tweede herziene druk), p. 28-47.

Schalken 2003

T.M. Schalken, Noot bij arrest Hoge Raad d.d. 24 december 2002, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2003, p. 237-239.

Trappenburg & Van Holsteyn 2001

M. Trappenburg, J. van Holsteyn, 'The quest for limits: Law and public opinion on euthanasia in the Netherlands', in: A. Klijn, M. Otlowski, M. Trappenburg (ed), *Regulating physician-negotiated death*, Den Haag: Elsevier Bedrijfsinformatie 2001, p. 109-127.

Van der Wal & Van der Heide (et al) 2003

G. van der Wal, A. van der Heide (et al), *Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie*, Utrecht: De Tijdstroom, 2003.

Bijlage A Samenstelling van de commissie

Voorzitter

- Prof. Dr. J.H. Dijkhuis
Emeritus hoogleraar Klinische Psychologie en Psychotherapie

Secretaris

- Mw. Mr. L.F. Markenstein
Beleidsmedewerker Gezondheidsrecht KNMG

Leden

- Mw. Prof. Dr. I. de Beaufort
Hoogleraar medische ethiek, Erasmus Universiteit Rotterdam
- Th.M.G. van Berkestijn
Arts
- Prof. Dr. J.J.M. van Delden
Hoogleraar medische ethiek, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen, UMC Utrecht
- Drs. A.R. van Gool
Psychiater, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam/Daniel den Hoed, afdeling Psychosociale oncologie
- Dr. A. de Graeff
Internist/oncoloog, Universitair Medisch Centrum Utrecht
- Prof. Mr. Dr. J.H. Hubben
Hoogleraar gezondheidsrecht, Rijksuniversiteit Groningen, advocaat Nysingh Advocaten en Notarissen, psycholoog n.p.
- Mw. Dr. C.W.M. Kienhorst
Klinisch psycholoog, psychotherapeut, Associatie voor Psychotherapie, Educatie, Research en Training, Ruurloo
- Mw. S. van der Meer
Huisarts en behandelend arts in de ouderen-psihiatrie, Enschede
- N. A. Mensing van Charante
Huisarts en SCEN-arts, Amsterdam
- Prof. Dr. A.H. Schene
Hoogleraar Psychiatrie, Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam
- Mr. D.A.A. van der Wedden
Verpleeghuisarts, Voorzitter Raad van Bestuur Stichting Verpleeg- en Verzorgingshuizen Duyn & Rhyn.

Bureau van de KNMG

- Dr. L. Wigersma
Directeur afdeling Beleid en Advisering KNMG
- Dr. T.J.A.M. Meerman
Beleidsmedewerker medische ethiek KNMG

Bijlage B Lijst van deelnemers invitational conferences Commissie Dijkhuis

20 maart 2003

- R.S. van Coevorden (huisarts, Amsterdam)
- H.J.W.M. Franssen (huisarts, Amsterdam)
- G.K. Kimsma (huisarts, Amsterdam)
- H.M. Laane (huisarts, Amsterdam)
- E.K.G. Lemaire (huisarts, Amsterdam)
- L.G. Oltmans (huisarts, Amsterdam)
- J.H. Thiel (huisarts, Amsterdam)
- M. Wieberdink (huisarts, Amsterdam)

2 april 2003

- J. Beudeker (internist, Vlissingen)
- J. Hoornweg (huisarts, Voorhout)
- J. Vingerhoets (huisarts, Hoogerheide)
- Smook (oncoloog, Bergen aan Zee)
- L.G.M. van Berkestijn (huisarts, Utrecht)
- F.H.M. Hendrickx (huisarts, De Bilt)
- G. Wolfs (huisarts, werkzaam in verpleeghuis, Maastricht)
- J. de Heer (huisarts, Enschede)
- P. van Hasselt (huisarts, Zeist)
- Van Aarnhem (huisarts, Nieuwegein)
- Chabot (psychiater, Haarlem)
- Luten (huisarts, Hoogeveen)

15 april 2003

- J. Erbrink (verpleeghuisarts, Vught)
- M. de Noo (verpleeghuisarts, Hengelo)
- B. Keizer (verpleeghuisarts, Amsterdam)
- J.C. van der Wulp (verpleeghuisarts, Sommelsdijk)
- J. Lavrijse (verpleeghuisarts, Nijmegen)
- S.J. Mathijssen (psychiater, Zeist)
- A.F.E. Bots (huisarts, Den Bosch)
- J. van Schaik (verpleeghuisarts, Eindhoven)