



Ethische Annotatie #5

Voltooid leven

Een ethische beschouwing over
maatschappelijke voorwaarden
en effecten

SAMENVATTING

Deze Annotatie over de discussie rond het wetsvoorstel 'Waardig Levenseinde' van D'66 lid Pia Dijkstra kent twee delen. Het eerste deel, paragraaf 1, 2 en 3, is bedoeld voor een breed publiek dat snel geïnformeerd wil worden over de politieke en maatschappelijke achtergronden en grote lijnen van het ethische debat. De paragrafen 4 en 5 bevatten een uitwerking van enkele specifieke vragen en argumenten over de reikwijdte van het wetsvoorstel (paragraaf 4) en de bredere effecten op de samenleving en de positie van ouderen (paragraaf 5). Deze delen zijn bedoeld ter verdieping en stimulering van het maatschappelijk debat, en zowel voor ethici en wetenschappers als gewone burgers geschreven.

Ook Paragraaf 4 richt zich op de ontwikkeling van een agenda voor de professionele normen van een levensbeëindigingspraktijk waarin het wetsvoorstel voorziet, en met name op de interpretatie van de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek van een cliënt voor hulp bij zelfdoding. Paragraaf 5 richt zich op de effecten op de publieke moraal en presenteert zo toegankelijk mogelijk een argument dat oorspronkelijk door de Amerikaanse filosoof David Velleman is ontwikkeld en dat betrekking heeft op de gevolgen van een institutionele en publieke regeling voor hulp bij zelfdoding van ouderen. Velleman meent dat wat op het eerste gezicht een extra optie lijkt voor burgers die dat wensen, bij nader inzien gevolgen heeft voor de positie van alle ouderen in de samenleving. Deze twee kwesties zijn naar onze waarneming tot nu toe onvoldoende gearticuleerd in het maatschappelijk debat. Centraal in de bespreking staan de notie van vrijheid en verschillende interpretaties en contexten van vrijheid.



De discussie over een 'voltooid leven-wet'

Een ethische beschouwing over
maatschappelijke voorwaarden en effecten

Ethische Annotatie #5

Juni 2018

Jan Vorstenbosch*

1

DE KWESTIE

Moet de overheid via wetgeving het geven van hulp aan (oudere) mensen die hun leven 'voltooid' achten en het willen beëindigen, mogelijk maken en juridisch regelen? ¹

*Met dank aan Ineke Bolt, Sem de Maagt en Jos Philipse voor commentaar op eerdere versies.

¹ 'Voltooid' zetten wij tussen aanhalingstekens omdat in het publieke debat de kwestie meestal zo wordt aangeduid. Wij gaan echter verder niet in op de betekenis van 'voltooid leven', in eerste instantie omdat het wetsvoorstel dat hier centraal staat, die term niet gebruikt. De wet heeft betrekking op 'ouderen' (boven de 75), en heeft als titel 'Waardig Levenseinde'. De kern van de wet is het eigen oordeel van ouderen over hun levenssituatie en de vrijheid om de beslissen over hun levenseinde en geholpen te worden deze beslissing uit te voeren. De term Voltooid Leven wordt wel veelvuldig besproken, vaak in combinatie met 'lijden aan het leven', in de Memorie van Toelichting.

Sinds 12 oktober 2016 is deze vraag een van de meest omstreden kwesties in het publieke debat. Op die datum kwam de toenmalige Minister van VWS, Edith Schippers, met een reactie op het rapport van de Commissie-Schnabel dat in februari 2016 aan haar was aangeboden. De opdracht van de commissie was een advies te geven over wetgeving voor hulp aan ouderen met een doodswens zonder medische grondslag. De commissie raadde de regering een dergelijke stap af. De groep die bij zo'n nieuwe wet baat zou hebben zou te klein zijn en de huidige Euthanasiewet biedt in de meeste gevallen uitkomst voor schrijnende gevallen van lijden van ouderen. Veelal is er in die gevallen sprake van een stapeling van medische, psychische en existentiële problemen.² In haar reactie legde de minister dit advies naast zich neer. Zij wilde in deze principiële zaak een politieke weg volgen en de mogelijkheid onderzoeken om tegemoet te komen aan de wens van individuen om waardig te sterven op grond van het eigen oordeel dat hun leven 'voltooid' of 'klaar' is.³ Twee maanden later bracht D66 Tweede Kamerlid Pia Dijkstra haar initiatief-wetsvoorstel 'Waardig Levenseinde' uit waarin aan die mogelijkheid invulling wordt gegeven.⁴

Dit wetsvoorstel staat sindsdien in het brandpunt van de discussie. Zelfs de moeizame coalitiebesprekingen die gedurende een groot deel van 2017 werden gevoerd, werden door de kwestie vertraagd. De ChristenUnie en D66 botsten maar kwamen in tweede instantie alsnog tot een compromis. Het nieuwe kabinet zou geen initiatief nemen in deze kwestie, anders dan door verder maatschappelijk debat en wetenschappelijk onderzoek te stimuleren naar de behoefte aan een Wet Voltooid Leven. Deze Ethische Annotatie is een bijdrage aan dit maatschappelijk debat, maar geen volledig overzicht van alle elementen erin. Zij presenteert vanuit ethisch perspectief een beschrijving op hoofdlijnen van het debat (paragraaf 2 en 3) en een uitwerking van enkele specifieke vragen en argumenten over de reikwijdte van het wetsvoorstel (paragraaf 4) en de bredere effecten op de samenleving en de positie van ouderen (paragraaf 5). Deze kwesties zijn naar onze waarneming tot nu toe onvoldoende aan de orde geweest in het maatschappelijk debat. Centraal in de bespreking staat de notie van vrijheid en verschillende interpretaties van vrijheid.

2

Maatschappelijke context

De discussie over hulp bij zelfdoding aan ouderen is niet nieuw en is ook niet verrassend. Steeds grotere groepen mensen worden steeds ouder, waarbij vooral de laatste fase van hun leven gepaard gaat met tal van problemen in lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel opzicht. Secularisering leidt tot het centraal stellen van waarden als autonomie en individuele vrijheid door burgers, tegenover de normerende ambities van instituties zoals kerk en staat. De roep om meer eigen regie over het levenseinde past in deze ontwikkeling. In 1991 riep de jurist Huib Drion de

² <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/commissie-voltooid-leven>. Geraadpleegd op 18 april 2018. Zie voor de opvatting dat de bestaande Wet Toetsing Levensbeëindiging ruimte biedt voor euthanasie, ook Wijsbek (2006).

³ <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2016/10/12/kabinet-ruimte-voor-hulp-bij-zelfdoding-bij-voltooid-leven>

⁴ <https://d66.nl/wet-voltooid-leven-pia-dijkstra/> geraadpleegd op 18 april 2018.

samenleving al op om een pil te ontwikkelen waarmee ouderen zelf hun leven actief kunnen beëindigen, wanneer zij vinden dat het moment daarvoor gekomen is.⁵

De daarvoor aangevoerde argumenten van levensmoeheid en existentieel lijden (lijden aan het leven) werden echter in 2002 door de Hoge Raad in de zaak Brongersma gewogen en afgewezen. De Raad koos voor een strikte, op lichamelijk lijden toegesneden interpretatie van de zorgvuldigheidseis van 'ondraaglijk lijden', zoals in de net aangenomen Wet Toetsing Levensbeëindiging en Hulp bij Zelfdoding (verder Wtl) geformuleerd. De Wtl regelde voor het handelen van artsen rond euthanasie een strafuitsluitingsgrond in die gevallen waarin aan de procedurele en inhoudelijke eisen van de wet was voldaan. De meer recente discussie begon vanaf 2010 met een succesvol burgerinitiatief onder de naam 'Uit Vrije Wil' dat de regering noopte om tot een regeling omtrent deze kwestie te komen. Die regeling kwam er in 2013 niet door politieke besluiteloosheid, en de kwestie werd ter advisering voorgelegd aan een door het kabinet ingestelde commissie onder voorzitterschap van Paul Schnabel. Het recente verloop van deze kwestie op politiek niveau vanaf oktober 2016 en het advies van de commissie is hierboven beschreven.

De discussie duurt dus voort en is inmiddels breed uitgewaaierd. Allerlei aspecten en argumenten zijn al uitgebreid uitgelicht in de media – door ethici, juristen en politiek-filosofen, en door tal van burgers via ingezonden brieven en internetsites. Met deze Annotatie beogen wij *niet* een overzicht van alle overwegingen en argumenten voor en tegen. Veel argumenten zijn relatief eenvoudig te communiceren en al genoegzaam bekend.⁶ Waar het ons in deze annotatie vooral om gaat is aandacht voor de voorwaarden en effecten van een institutionele regeling voor situaties van hulp bij zelfdoding op grond van voltooid leven. Onder institutionele regeling verstaan we een samenhangend geheel van formele wetgeving en toetsing, de inrichting van een specifieke beroepsopleiding van levenseindebegeleiders die de wet moeten uitvoeren, uitvoerende instituties zoals toetsingscommissies, en de jurisprudentie via de rechter in geval van beroepszaken. Dergelijke regelingen veronderstellen dat er professionele normen worden ontwikkeld voor de beoordeling en uitvoering ervan en dat publieke normen zoals transparantie, rechtszekerheid en rechtsgelijkheid in acht worden genomen. Belangrijk is daarbij dat het bij zo'n proces gaat om het *vooraf* ontwikkelen van heldere en geaccepteerde *publiek-morele* normen rond een in principe toegestane praktijk van hulp bij zelfdoding, niet om *afzonderlijke* gevallen die elk voor zich achteraf kunnen worden beoordeeld. Bovendien gaat het bij zo'n door de overheid toegestane en uitgevoerde regeling ook om het effect op de maatschappelijke verwachtingen van een juridisch geregelde optie. We zullen daarom vooral aandacht besteden aan de maatschappelijke voorwaarden en effecten van een wettelijke regeling in de lijn van het Wetsvoorstel Toetsing Levensbeëindiging

3

⁵ NRC, 19 oktober 1991, zie ook, H. Drion, Het zelfgewilde einde van oude mensen, Amsterdam: Balans, 1992.

⁶ Zie voor een overzicht een overzichtsrapport dat in opdracht van het (christelijke) Platform Zorg voor Leven, werd gemaakt door het Prof. Dr. G.A. Lindenboominstituut, op basis van de vraag: 'Welke pro-choice en pro-life argumenten bestaan er in de discussie over voltooid-leven?' Voor het antwoord werden een groot aantal voor- en tegenstanders geïnterviewd. <https://npvzorg.nl/wp-content/uploads/2016/12/Argumentenonderzoek-Voltooid-leven.pdf>, geraadpleegd op 18 april 2018.

van Ouderen op Verzoek (verder het Wlov). We beschrijven eerst kort de verschillen tussen de bestaande Wtl en het wetsvoorstel Wlov.

2

DE HUIDIGE SITUATIE IN WETGEVING

De Wtl (2002) geeft uitwerking aan een artikel dat werd toegevoegd aan artikel 293 van het Wetboek van Strafrecht. Dat artikel 293 stelt een straf van ten hoogste 12 jaar op 'het opzettelijk beëindigen van het leven van een ander op diens uitdrukkelijk en ernstig verlangen'. De Wtl regelt de zorgvuldigheidseisen waaraan het handelen van een arts moet voldoen om te worden vrijgesteld van strafvervolgning in dezen. De belangrijkste inhoudelijke zorgvuldigheidseisen zijn dat er sprake moet zijn van uitzichtloosheid van behandeling en van ondraaglijk lijden van de patiënt. De toetsing van het handelen wordt achteraf gedaan door vijf Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's) op basis van een door arts en SCEN-arts aangeleverd dossier.⁷ Geleidelijk aan werden in de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen ook nieuwe normen ontwikkeld in rechtszaken en door de RTE's. Ondraaglijk lijden hoefde niet per se lichamelijk te zijn. Ook psychiatrische patiënten kwamen voor euthanasie in aanmerking. De belangrijkste inhoudelijke uitgangspunten zijn echter steeds overeind gebleven, zoals de noodzaak van een verzoek, de uitzichtloosheid van de conditie, en het lijden van de patiënt dat ondraaglijk moet worden bevonden door patiënt, arts en SCEN-arts. Bovendien is euthanasie en hulp bij zelfdoding voorbehouden aan een arts, en er moet bij het lijden van de patiënt sprake zijn van een medische grondslag.⁸

Deze medische context voor euthanasie wordt in het Wlov verlaten. Het feit dat er geen sprake is van een medisch classificeerbare ziekte wordt zelfs als criterium gehanteerd om de toegang tot de nieuwe wet te beletten voor mensen die ondanks een medisch classificeerbare ziekte, niet in aanmerking komen voor euthanasie. In het wetsvoorstel gaat het verder om hulp bij zelfdoding, niet om euthanasie.⁹ De hulpgever voert de handelingen die tot de dood leiden dus niet zelf uit. Het voorstel richt zich op mensen die tot het oordeel zijn gekomen dat hun leven voltooid is en geholpen willen worden om hun leven waardig te beëindigen.

Het Wlov gaat net als de Wtl uit van de 'vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek van de betrokkene'. Het Wlov voegt daar 'duurzaam' aan toe. De inhoudelijke criteria van uitzichtloosheid en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden komen echter te vervallen. De context van het verzoek is niet een arts-patiënt-relatie, maar een existentiële hulp situatie tussen een individu met een doodswens en een

⁷ De SCEN-arts is een onafhankelijke arts die het voornemen van de behandelend arts vooraf aan de handeling van euthanasie nog een keer toetst. SCEN is de afkorting van 'Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland', een programma van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Geneeskunde (<https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/scen/> geraadpleegd op 20 april 2018)

⁸ Zie de Code of Practice in 2015 opgesteld door de gezamenlijke RTE's.

<https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/brochures/brochures/code-of-practice/1/code-of-practice> geraadpleegd op 20 april 2018.

⁹ Omgekeerd is hulp bij zelfdoding binnen de Wtl vrij zeldzaam. Of dit uitsluitend te maken heeft met de afhankelijkheid van de betrokken patiënten, of ook met een zekere voorkeur om niet zelf de eigen dood te veroorzaken is onduidelijk.

professional die hem of haar helpt met deze situatie om te gaan, en eventueel helpt bij het realiseren van de doodswens. Het oordeel dat iemands leven 'voltooid' is, wordt nadrukkelijk voorbehouden aan de betrokkene omdat het volgens de memorie van Toelichting strikt 'subjectief en persoonlijk' is. Wel is er voorzien in gesprekken tussen de levenseindebegeleider en cliënt waarin de uitzichtloosheid van het bestaan van de verzoeker wordt besproken in het licht van mogelijke alternatieven voor de doodswens. Als er geen alternatieven zijn, wordt het tijdstip van de zelfdoding vastgesteld

door levenseindebegeleider en cliënt. Er wordt in het wetsvoorstel geen termijn genoemd voor dit traject. Het overhandigen van de middelen om die pas op een veel later tijdstip te gebruiken, lijkt echter niet aan de orde.

Voor de toetsing van het handelen van de levenseindebegeleider volgt het Wlov in grote lijnen de procedures van Wtl. Er is een tweede levenseinde-begeleider die het oordeel van de eerste toetst en er wordt gerapporteerd aan de Regionale Commissies die het dossier aan een formele toetsing

onderwerpen. Ook het Wlov heeft het karakter van een uitwerking van voorwaarden voor een strafuitsluitingsgrond, in dit geval voor de levenseindebegeleider. Het Wlov stelt een grens van 75 jaar voor degenen die er een beroep op willen doen.¹⁰ De Wtl is van toepassing vanaf 12 jaar, waarbij voor kinderen van 12-16 de toestemming van ouders nodig is.

Belangrijke verschillen tussen Wlov en Wtl

- o Het Wlov geldt voor Nederlandse burgers, de Wtl voor iedereen.
- o Het Wlov geldt voor mensen vanaf 75 jaar, de Wtl vanaf 12 jaar.
- o Het Wlov gaat over handelen van 'levenseindebegeleiders', de Wtl over dat van artsen.
- o Het Wlov stelt 'duurzaamheid' naast 'vrijwilligheid en weloverwogenheid' als voorwaarde voor een geldig verzoek om hulp.
- o Het Wlov stelt **niet** de voorwaarden van 'uitzichtloos' en 'ondraaglijk' lijden.

5

3

STANDPUNTEN IN HET DEBAT OVER WLOV MARKT

Het publieke debat over het Wlov heeft zich grofweg geconcentreerd rond twee standpunten, voor en tegen. Lastig is dat beide standpunten vaak worden verdedigd met een beroep op dezelfde begrippen en waarden zoals waardigheid, autonomie, zorg en rechten die in verschillende interpretaties worden ingezet voor en tegen een

¹⁰ <https://d66.nl/content/uploads/sites/2/2016/12/Wet-toetsing-levenseindebegeleiding-van-ouderen-op-verzoek.pdf>, pagina 1, artikel 2 (geraadpleegd 20 april 2018). De Memorie van Toelichting bij het Wlov geeft als argumenten voor deze grens dat jongeren een langer levensperspectief hebben dan ouderen, met nog onverwachte mogelijkheden, en dat mensen boven de 75 beter kunnen beoordelen of hun leven voltooid is. Vanaf deze leeftijd nemen bovendien de aan ouderdom inherente problemen van fysieke en sociale aard toe.

wettelijke regeling. We proberen deze betekenisverschillen in onderstaande beschrijving te vermijden.

3.1 Vóór een Wlov

De voorstanders van het Wlov baseren zich op de volgende ethische redenering. Er is een groeiende groep ouderen tot zeer ouderen die naar hun eigen oordeel in een bestaansvorm terecht is gekomen die een zodanig lage kwaliteit heeft dat zij hun leven willen beëindigen. Omdat er echter geen sprake is van een medisch classificeerbare aandoening hebben zij geen toegang tot een beroep op de Wtl. Zij vinden dat hun leven 'voltooid' is, maar zien geen voor hen acceptabele manier om het leven zonder hulp waardig te beëindigen. Daarom willen zij de vrijheid hebben om hun leven beëindigen met hulp van derden.¹¹ Zij beroepen zich daarbij op een fundamenteel moreel recht om zelf te beschikken over de eigen dood. Juist de regie rond het levenseinde is een cruciaal element van de vrijheid van het individu. Dit geldt vooral de vrijheid tegenover de staat. Dit standpunt lijkt in eerste instantie te zijn geïnspireerd door anti-statelijke, libertaristische ideeën.¹² In het geval van het Wlov wordt de overheid echter juist expliciet ingeschakeld bij de hulp bij zelfdoding. Deze stap wordt gerechtvaardigd met een beroep op de waardigheid van het sterven onder eigen regie. Hulp kan nodig zijn omdat de betrokkene onwetend is over de middelen om het leven te beëindigen, maar vooral ook omdat het sterven niet op onwaardige wijze (zelfmoord), in eenzaamheid of in het verborgene hoeft plaats te vinden. Een goede dood is een levensbeëindiging temidden van geliefden en in het bijzijn van betrokken helpers die kunnen toezien op een zorgvuldige en 'mooie' dood.

Dit betoog doet een beroep op ethische uitgangspunten waarvoor veel steun is in een geseculariseerde liberale en democratische samenleving. Vrijheid en gelijkheid van burgers staan in zo'n samenleving centraal. Vrijheid is in deze discussie een sleutelbegrip. Paternalisme, het belemmeren van de vrijheid van individuen op grond van het argument dat die belemmering in het eigen belang van het individu is, wordt sterk afgewezen, in het bijzonder als het gaat om juridische belemmeringen van het handelen van burgers door de staat. Dat het in deze discussie om het levenseinde gaat, maakt dit verzet extra heftig. Als er iets eigen en persoonlijk is dan is het wel het levenseinde. Het Wlov is in die zin een compromis tussen een door vrijheid gemotiveerd uitgangspunt om over de eigen dood te kunnen beschikken en een wettelijke regeling die voorwaarden stelt. Die voorwaarden moeten ervoor zorgen dat

¹¹ De term 'hulp' heeft een precieze betekenis in de juridische context. Gesprekken, adviezen, 'counselen', het verstrekken van informatie in de context van een doodswens, het aanwezig zijn bij de zelfdoding, al deze handelingen mogen wel. Ze worden beschermd door de Grondwet en de Europese Verklaring voor de Rechten van de Mens. Maar *instrueren* hoe te werk te gaan bij het beëindigen van het leven niet, omdat in zo'n situatie de hulpgever 'de regie' zou voeren. Als onder instructie wordt verstaan dat de hulpgever 'het bevel voert' is dat uiteraard noch bij de regeling van het Wlov noch bij zelfeuthanasie aan de orde (zie Vink 2017, die de term zelfeuthanasie gebruikt met de nadruk op 'het goede van een zelfvoltrokken dood' en deze contrasteert met artseuthanasie in de zin van de Wtl). Het verschil tussen zelfeuthanasie en hulp bij zelfdoding zoals voorgesteld in het Wlov lijkt vooral te liggen in het feit dat binnen het Wlov de beoordeling en uitvoering getoetst worden aan een wet door de reeds bestaande RTE's.

¹² Libertaristen zijn sterk gericht op vrijheid en individuele keuzes en staan in dat verband voor een 'minimalistische' staat, een 'Nachtwakers'-staat die vooral voor veiligheid en vrijheid moet zorgen. Zie voor een verdediging van dit standpunt: Tooley (2003).

in concrete gevallen deze vrijheid niet impulsief, onvrijwillig of op oneigenlijke gronden wordt gebruikt, en de zelfdoding zorgvuldig en door betrokken hulpverleners kan worden uitgevoerd.¹³

3.2 Tegen een Wlov

Tegenstanders menen dat er geen aparte regeling voor hulp bij zelfdoding moet worden vastgelegd, tenzij in een medische context zoals in de huidige wetgeving geregeld. Een pragmatische reden is dat er een al een wet is, de Wtl. Die wet kent redelijk goed uitgekristalliseerde inhoudelijke en objectiveerbare criteria, zoals geen uitzicht op verdere behandeling en ondraaglijk fysiek en/of psychisch lijden. Er bestaat een groot maatschappelijke draagvlak voor. Zij biedt volgens veel deskundigen ook mogelijkheden voor een arts om ouderen met een stapeling van klachten te helpen (Wijsbek, 2006; Den Hartogh, 2017).¹⁴

Een deel van de tegenstanders baseert haar positie ook op religieuze gronden. Deze tegenstanders vinden dat mensen niet vrijelijk over het eigen leven mogen beschikken, omdat alleen God dat mag. In de wijsgerige ethiek wordt een principiële afwijzing van zelfdoding wel verdedigd door filosofen met het argument dat zelfdoding strijdig met de morele wet. Het argument is dat het recht om zelf te beschikken over het eigen leven zichzelf tegenspreekt. Een individu dat zichzelf wil doden, wil immers dat waaraan het zijn vrijheid dankt, het rationele of handelend vermogen op grond waarvan hij iets in vrijheid, op grond van redenen kan willen, vernietigen. Het is die 'hogere vrijheid', niet de empirische vrijheid om te doen wat je feitelijk wenst, die de grondslag van de waardigheid van de individuele mens is. Intenties van iemand moeten verenigbaar zijn met de morele wet en het respect ervoor, ook als ze het eigen welzijn of de dood betreffen, en die verenigbaarheid geldt niet voor de intentie jezelf te doden en daarmee dit vermogen te vernietigen. Deze waardigheid moet dus niet alleen door anderen gerespecteerd worden maar ook door het individu zelf.¹⁵

7

¹³ De Memorie van Toelichting bij het Wlov gebruikt hiervoor de term 'relationele autonomie', de gedachte is hier dat het individu alleen zichzelf kan zijn in verbondenheid met anderen die hem in het uitoefenen van zijn vrijheid steunen.

¹⁴ Er zijn meer tegenargumenten van praktische aard, waar we hier niet verder op in kunnen gaan.

¹⁵ Zie voor dit standpunt, dat vooral door de 18^e eeuwse filosoof Kant (1724-1804) is geïnspireerd, Velleman (1999). Velleman benadrukt overigens dat euthanasie in die gevallen waarin dit vermogen, en daarmee de waardigheid van de persoon weg is gevallen, geoorloofd kan zijn. Dat is zijns inziens echter nagenoeg uitsluitend in terminale situaties het geval. Overigens wijken sommige door Kant geïnspireerde filosofen verder van Kant af dan Velleman (zie: bijvoorbeeld Gewirth, 1978, 264-266). Zie voor verdere discussie ook Korsgaard (1996), 161-164. Mertens (2017) bespreekt de vraag of Kants werk inderdaad geen ruimte laat voor welke vorm van zelfdoding of euthanasie dan ook. Het utilisme, een andere invloedrijke moderne ethische theorie die als principe heeft dat een zo groot mogelijke opbrengst van positieve en negatieve gevolgen het criterium is om ons handelen te bepalen, kunnen we hier niet bespreken. In het algemeen hangen de standpunten van utilisten erg af van de versie die zij verdedigen, met name of het principe moet worden toegepast op afzonderlijke handelingen, of op de algemene *regel* of praktijk waaronder de handeling valt. Voor de argumenten rond een regeling inzake hulp bij levensbeëindiging is met name de laatste benadering relevant, maar de toepassing is te complex om te betrekken bij de discussie hier.

3.3 Vrijheid als kernwaarde

In deze annotatie zullen we niet rechtstreeks ingaan op deze principiële argumenten. In plaats daarvan proberen we een samenhangend geheel van zorgen en aandachtspunten aan de orde te stellen dat waarschijnlijk door beide partijen wordt gedeeld. Die zorgen en aandachtspunten, de vraag waardoor ze worden ingegeven en relevante argumenten die de discussie kunnen aanscherpen, proberen we te adresseren. Centraal in onze bespreking staat het begrip en de waarde van vrijheid. In de discussie over Voltooid Leven domineert veelal het begrip en de waarde van autonomie. Autonomie, letterlijk jezelf een wet of norm stellen, betekent minstens drie zaken die in deze discussie van groot belang zijn, maar nogal eens voor verwarring zorgen.

Ten eerste is het een waarde, ideaal of streefnorm voor individueel leven en samenleven. We zien die waarde terug in het Wlov als de onderbouwing van het standpunt dat (oudere) mensen in onze samenleving de vrijheid moeten hebben om voor een waardig levenseinde te kiezen en daarover de regie te voeren. Maar het is ook een beschrijving of eigenschap van het karakter van een individu. Iemand gaat zijn eigen weg, leeft volgens een eigen opvatting, en is misschien wel eigenzinnig in veel situaties. Ten slotte wordt autonomie vaak ook als een principiële norm gebruikt ter rechtvaardiging van handelingen van individuen onder elkaar. Zo wordt een operatie door een arts gerechtvaardigd door de vrijwillige en geïnformeerde toestemming van de patiënt, of hulp bij zelfdoding door een vrijwillig verzoek.

In alle drie de betekenissen van autonomie gaat het om ingewikkelde noties waarvan veel interpretaties en opvattingen in omloop zijn in de ethiek. Als context voor onze discussie hebben we de institutionele context genomen die een Wlov in het leven zou roepen. Voor die context zijn met name de derde en eerste betekenis relevant: de vraag hoe een Wlov invulling zal geven aan de autonomie van individuen die betrokken zijn bij de praktijk van levensbeëindiging, en de vraag hoe het Wlov invloed zal hebben op de autonomie van ouderen in het algemeen. Omdat de invalshoeken en argumenten die we willen bespreken echter ook helder kunnen worden uitgedrukt in termen van de “vrijwilligheid” en “vrijheid” van individuen, zullen we in het vervolg deze termen gebruiken, en niet autonomie.¹⁶

Ook de idee van vrijheid is in veel discussies omstreden.¹⁷ Situaties waarin Verschillende vrijheden botsen, of twee partijen elk hun eigen gelijk claimen omtrent de interpretatie van vrijheid, komen regelmatig voor. Beide situaties lijken zich ook voor te doen in de discussie over het Wlov. We noemen twee problemen rond vrijheid inzake het Wlov.

Allereerst moet het verzoek of de beslissing van individuen om het leven te beëindigen vrijwillig zijn, d.w.z. in vrijheid tot stand zijn gekomen. Dat wil zeggen dat het verzoek

¹⁶ Voor een discussie over het Wlov met als inzet de interpretatie van autonomie, zie van Nieuwenburg (2017)

¹⁷ Zie voor uitgebreide discussie van tal van situaties waarin vrijheden en rechten botsen Claassen (2011).

niet wordt veroorzaakt door factoren van binnenuit die de vrijwilligheid twijfelachtig maken, bijvoorbeeld psychische dwang of depressie, of tot stand is gekomen onder druk of dwang door anderen van buitenaf. Daarover is iedereen het eens. Maar het wetsvoorstel roept een aantal problemen op rond de vraag *wanneer* en *onder welke condities* er sprake is van een vrijwillige én weloverwogen beslissing, welke overwegingen wel en niet voor de vaststelling van deze vrijwilligheid en weloverwogenheid van belang mogen zijn. Voorstanders zullen in deze voorwaarden al gauw ‘betutteling’ zien, een aantasting van hun vrijheid om hun leven te beëindigen met hulp van iemand die zij zelf hebben uitgekozen en die tot die hulp bereid is. Maar ook zij zullen van mening zijn dat in ieder geval dwang en drang ten aanzien van kwetsbare mensen niet acceptabel is.

Daarnaast is er de rol van de andere partij, de levenseindebegeleiders. Hoe vrij zijn zij om naar eigen inzicht en beoordeling om te gaan met het beroep dat hun cliënten op hen doen? Hoe moet hun vrijheid om te helpen, of hulp te weigeren, worden opgevat? Het scenario lijkt vanuit dit perspectief te zijn dat er gezamenlijk, in het proces tussen cliënt en professional naar een gemeenschappelijk gesteund en onderbouwd redelijk oordeel, en een daarop gebaseerde beslissing wordt gestreefd. De professional kan bij een dermate ingrijpende beslissing niet slechts uitvoerder van de wil van de cliënt zijn. Het is een vrijheid die verbonden is met morele integriteit en respect voor de andere betrokkene(n). Het moet om een beslissing gaan waar alle partijen achter kunnen staan. Tegelijk blijft in het kader van een Wlov ook dit zoeken een proces dat binnen de grenzen van een wet moet passen: juridische (publiek-morele) normvinding én professionele normvinding en normafstemming zullen onvermijdelijk grenzen stellen aan de individuele vrijheid van professional en cliënt.

Verlaten we de professionele context van de levenseindebegeleiding, en kijken we naar de bredere maatschappelijke context, dan komt een andere vraag rond vrijheid in beeld, die betrekking heeft op de mogelijkheid van ouderen (boven de vijfenzeventig jaar) om zich in vrijheid te verhouden tot hun eigen leven en dood. Zal *die* vrijheid niet veranderen door de regeling en de mogelijkheid om een beroep te doen deze wet? Veel deelnemers aan het debat hebben opgemerkt dat een Wlov aan ouderen de boodschap zou geven dat ze overbodig zijn. Nu hebben wetten *meestal* psychologische effecten die niet bedoeld hoeven te zijn door de wetgever, of die voor lief moeten worden genomen omdat er goede redenen zijn voor de wet. Maar in het geval van kwetsbare groepen en ethische kwesties van leven en dood moeten deze extra serieus worden. Hoe kan dit argument in termen van vrijheid en de positie van ouderen worden uitgewerkt en gewogen?

4

MAATSCHAPPELIJKE VOORWAARDEN VOOR EEN WLOV: DE ONTWIKKELING VAN EEN NORMATIEF KADER VOOR EEN PROFESSIONELE LEVENSEINDEBEGELEIDINGSPRAKTIJK

Omdat het Wlov hulp bij zelfdoding op afstand zet van de Wtl-context, maakt de invoering ervan het noodzakelijk om een nieuwe praktijk in het leven te roepen waarbinnen de uitvoering van de wet plaats moet vinden. De inrichting en regeling van zo'n praktijk vraagt om een andere discussie dan die over afzonderlijke gevallen over hulp bij zelfdoding. In het publieke debat tot nu toe staan vaak persoonlijke ervaringen en intuïties rond unieke situaties centraal. Maar een nieuwe praktijk van professionele, van rechtswege geregelde hulp bij zelfdoding in niet-medische situaties, vraagt om casusoverstijgende normen die een basis van wederzijdse verwachtingen leggen waarop alle betrokken partijen zich kunnen verlaten. Het is daarom belangrijk om te anticiperen op moeilijkheden die zich bij deze uitvoeringspraktijk kunnen voordoen. Deze moeilijkheden zijn niet alleen technisch of praktisch van aard, ze betreffen ook de vraag wie in het proces betrokken moeten worden, de interpretatie van morele begrippen en criteria, en het ontwikkelen van normen in het licht van breed gedragen ethische en juridische principes. Het antwoord op deze vragen kan grondig verschil maken voor de maatschappelijke acceptatie en werking van de wet en voor de positie van alle betrokkenen.¹⁸

10

Een belangrijke vraag is of de inhoudelijke normen voor euthanasie, die in de bestaande Wtl zijn vastgelegd, met de nodige aanpassingen richtinggevend kunnen blijven voor deze nieuwe praktijk. Die normen betreffen de uitzichtloosheid van de lijdenssituatie, het informeren over en onderzoeken van mogelijke alternatieven, en de ondraaglijkheid van het lijden aan het leven. Of gaat het bij het Wlov om een *fundamenteel* andere beoordeling en toetsing? En zo ja, kunnen er dan andere normen gesteld worden voor de relatie tussen levenseindebegeleider en cliënt, en de beoordeling van het verzoek? Voor het beantwoorden van deze vragen proberen we hier een kader te ontwikkelen.

Een cruciale tekst voor zo'n alternatief normatief kader is artikel 2b van het Wlov, waarin als voorwaarde wordt gesteld dat de levenseindebegeleider 'de vrijwilligheid, weloverwogenheid en duurzaamheid van de doodswens vaststelt'. We zullen hier niet verder ingaan op de vraag of de vrijwilligheid en weloverwogenheid op de *doodswens* slaan, of op het *verzoek* om te worden geholpen met het leven te beëindigen. Natuurlijk is er een relatie tussen wens en verzoek, maar bij het verzoek ligt de nadruk meer op de normatieve vraag of het verzoek 'objectief' ethisch en juridisch voldoet aan de eisen op grond waarvan gerechtvaardigd overgegaan kan worden tot de gevraagde hulp, het is dus een zaak van ja of nee. De ervaren

¹⁸ In het debat over de nieuwe wet op de orgaandonatie kwamen pas in de Eerste Kamer aspecten van uitvoering en de implicaties van de letter van de wet diepgaand aan de orde, met zowel politiek, maatschappelijk als juridisch verregaande consequenties voor het debat en de uiteindelijke stemming.

doodswens is een psychologisch, subjectief gegeven dat meer of minder sterk, meer of minder vrijwillig of duurzaam kan blijken te zijn.¹⁹ In het verschil tussen deze twee, de staat van de ervaren doodswens en de wil die aan het verzoek en de eventuele bewilliging ervan ten grondslag ligt, ligt precies de ruimte voor het gesprek tussen cliënt en levenseindebegeleider. Laten we aannemen dat het gaat om het *verzoek* dat als vrijwillig, weloverwogen en duurzaam moet worden vastgesteld.

Vrijwillig, weloverwogen, duurzaam. Deze drie karakterisering van het verzoek verschillen van elkaar, maar ze hangen ook op verschillende manieren samen. De verschillen kunnen misschien het beste worden verhelderd door het contrast met een verzoek dat *niet* vrijwillig, *niet* weloverwogen en/of *niet* duurzaam is. Vrijwillig staat dan tegenover onvrijwillig, gedwongen door iemand of door iets van buiten de persoon, of door iets dat weliswaar 'binnen' de persoon werkt, maar dat aan de vrijwilligheid van het verzoek doet twijfelen, zoals een depressie of een verslaving. Weloverwogen staat tegenover impulsief, niet door goede redenen, redelijke of relevante overwegingen ingegeven. Er is een verschil tussen vrijwilligheid en weloverwogenheid in die zin dat iets vrijwillig kan zijn, bijvoorbeeld een impulsaankoop, waarvan we ons bewust zijn dat we er geen goede redenen voor hebben. Het gewicht van wat op het spel staat als hulp wordt gevraagd, is bij de interpretatie van weloverwogenheid echter ook relevant. Een verzoek om te worden geholpen met zelfdoding weegt zwaar.

Er is vaak een duidelijke samenhang tussen weloverwogen en vrijwillig. Meestal is dat wat we weloverwogen willen en doen, ook vrijwillig, omdat we er goede redenen voor hebben. Misschien moeten we hier een uitzondering maken bij de beslissing om verstrekkende persoonlijke, existentiële relaties aan te gaan, zoals bij het aangaan van een relatie met een partner. Dit zijn beslissingen die (meestal) onproblematisch vrijwillig zijn, maar die om allerlei redenen moeilijk *van tevoren* goed te overwegen zijn. Het verzoek om hulp bij zelfdoding valt in zekere zin onder deze categorie van existentiële beslissingen, getuige de uitdrukkingen existentieel lijden en 'lijden aan het leven' als reden voor het verzoek. Het betreft een levensbepalende situatie waarin iemand onverhoopt is terecht gekomen, en die niet op grond van overwegingen is *gekozen*. Maar het aandeel van relevante overwegingen voor het verzoek is in de lijdenssituatie juist daarom groter en meer invoelbaar voor anderen dan in meer individueel bepaalde 'open' en 'veelbelovende' levensrelaties. Die overwegingen lijken ook nodig als morele rechtvaardiging tegenover de begeleider, vanwege de onomkeerbaarheid en het morele gewicht van de zelfdoding, en daarmee van de hulp daarbij.

Aristoteles, een historisch invloedrijke Griekse filosoof uit de Oudheid, behandelt dergelijke handelingssituaties in zijn klassieke bespreking van vrijwilligheid als situaties waarin een 'gemengd oordeel' aan de orde is. Hij geeft het voorbeeld van een kapitein die in zwaar weer moet besluiten om de lading overboord te zetten omdat anders het schip zinkt. Aan de ene kant had de kapitein deze situatie liever niet gehad,

¹⁹ En dat overigens ook niet tot een verzoek hoeft te leiden, bijvoorbeeld bij iemand met een sterke doodswens die om religieuze redenen het ontoelaatbaar acht om zelf het leven te beëindigen, maar wel God smeekt om 'hem te halen'.

in die zin is zijn handelen onvrijwillig. Aan de andere kant is het alternatief, zinken, zo weinig aantrekkelijk dat hij vrijwillig en op goede gronden er alsnog toe overgaat de lading te dumpen.

Ten slotte 'duurzaam'. Duurzaam staat hier tegenover voorbijgaand, tijdelijk – denk aan het voorbeeld van de impulsaankoop. Dit is de meest ambigue van de drie noties in de context van een verzoek om hulp bij zelfdoding. Zuiver in termen van tijd kan een duurzame doodswens en dito verzoek ook het resultaat zijn van een behandelbare depressie en dus wellicht onvrijwillig. Maar het verzoek om hulp kan ook een over langere tijd gegroeide, weloverwogen, goed gemotiveerde en alleszins begrijpelijke keuze zijn. Duurzaam als voorwaarde lijkt hier, in samenhang met vrijwilligheid en weloverwogenheid, vooral de normatieve strekking te hebben van stabiel, blijvend, en vooral robuust, bestand tegen kritiek van buiten en de wisselende stemming van de dag en dus een goede grondslag voor het verzoek om hulp. De toevoeging van duurzaamheid, die in de Wtl als eis niet voorkomt, is waarschijnlijk ingegeven door het feit dat in niet-medische contexten impulsiviteit een grotere rol kan spelen dan in medische contexten. In medische contexten waar euthanasie aan de orde is, is de conditie van de betrokkene, in negatieve zin, al 'stabiel' en beter objectiveerbaar zoals uit noties als terminaal, uitzichtloos (geen behandeling mogelijk) en ondraaglijke (en aanhoudende) pijn.

De interpretatie van artikel 2b, die de condities voor de geldigheid van het verzoek om hulp betreft, zal waarschijnlijk van grote betekenis blijken in het normvindingsproces. Zoals we hierboven vanuit het negatieve hebben aangegeven zijn de normatieve criteria daarbij in abstracto relatief duidelijk: er mag geen sprake zijn dwang of drang van buitenaf, met name door anderen, of van van een depressie die de oorzaak is van de doodswens en verzoek, dan wel van 'impulsiviteit' of een voorbijgaande stemming. Het weloverwogen karakter van het verzoek, de motivatie ervan, lijkt echter vatbaar voor verschillende interpretaties omdat de vraag is wat begrijpelijke en goede redenen voor het verzoek zijn. Die steekhoudende redenen lijken gegeven de situatie van de doelgroep vooral te liggen in een 'verhaal' dat op een voor de levenseindebegeleider overtuigende verwijst naar de levenssituatie van de cliënt, of naar diens levensopvatting. Voor een vrijwillig, dat wil zeggen goed geïnformeerd, en weloverwogen verzoek is echter ook nodig dat 'levensvatbare alternatieven' aan de orde komen en worden onderzocht. Al deze existentiële dimensies zouden in aanmerking komen om de doodswens niet van meet af aan persoonlijk en subjectief maken, maar redelijk, begrijpelijk en invoelbaar.²⁰

Of een dergelijk dialogisch proces de intentie is van het wetsvoorstel is de vraag, gezien het feit dat in de Memorie van Toelichting vaak over de doodswens als bij uitstek persoonlijk en subjectief wordt gesproken. Artikel 2b lijkt ook tot een praktijk te kunnen leiden waarin van alle *inhoudelijke* interpretatie van het verzoek, met name op grond van weloverwogenheid, wordt afgezien. De levenseindebegeleider zich dan van elk inhoudelijk oordeel over de redenen ervan moeten onthouden. Het

²⁰ Voor een verhelderende bespreking van de notie 'subjectief' in de context van de beoordeling van 'ondraaglijk lijden' bij euthanasieverzoeken, die op hoofdlijnen ook van toepassing is op de levenseindebegeleidingspraktijk, zie: Wijsbek, 2003 (met dank aan Ineke Bolt voor deze verwijzing).

argument zou dan zijn dat zo'n interpretatie gemakkelijk 'paternalistisch' kan worden en in strijd is met de vrijheid van de cliënt. Maar het zou ook tot een interpretatie kunnen leiden waarin er serieus en kritisch naar de redenen voor het verzoek wordt gekeken en naar alternatieven wordt gezocht die het lijden minder, of minder uitzichtloos kunnen maken. Dat zou van de zorg getuigen dat iemand niet zomaar wordt 'opgegeven'. Daar komt bij dat factoren zoals de levenssituatie van de cliënt, zijn of haar houding en karakter, en de mate van betrokkenheid van familie een grote rol spelen. Deze factoren zullen elke situatie tot een bijzondere en unieke maken, maar dat is op zichzelf geen reden om een van beide scenario's de formele en de inhoudelijke interpretatie van artikel 2b en de daarin genoemde voorwaarden bij voorbaat uit te sluiten.

We lichten uit het normatieve kader dat het Wetsvoorstel in aanleg biedt, één inhoudelijke kwestie die we onder de 'weloverwogenheid' maar ook onder 'vrijwilligheid' kunnen scharen. Deze kwestie richt de aandacht op de manier waarop verschillende opvattingen van vrijheid in deze discussie kunnen doorspelen. Stel dat een cliënt expliciet als een van de redenen, of zelfs dé reden voor het verzoek geeft dat zij niet langer tot last wil zijn voor de kinderen, in financiële of praktische zin. Of dat zij aangeeft dat zij de kwaliteit van de zorg die zij in de zorginstelling of thuis krijgt zodanig slecht vindt dat dit voor haar een reden is voor het verzoek? Of als iemand aangeeft absoluut niet naar een verpleeghuis te willen? Worden die redenen dan geïnterpreteerd als *goede* redenen die bijdragen tot een weloverwogen oordeel? Of worden ze geïnterpreteerd als redenen om de doodswens als onvrijwillig, of minstens een 'gedrongen' keuze te kwalificeren?²¹ Nog afgezien van de vraag of die redenen al dan niet verder onderzocht en getoetst moeten worden, bijvoorbeeld in gesprek met familie²², of met de leiding van een instelling, of door informatie over verpleeghuizen te geven, lijkt hier ook de principiële vraag aan de orde hoe we vrijheid 'in redelijkheid' bij dit soort redenen moeten opvatten. Enerzijds kunnen zulke redenen heel goed samengaan met een zelfstandig oordeel van het individu over de stand van zaken in zijn omgeving en in de samenleving. Anderzijds kunnen 'we' ons ook zorgen maken over de manier waarop hier in principe veranderbare, externe factoren zoals de lasten voor de familie of voor de samenleving ouderen ertoe brengt om deze keuze te maken.

²¹ De ethicus Govert den Hartogh, dé kenner van het euthanasiedossier en sceptisch over dit wetsvoorstel, stelt in een artikel in een themanummer van 'Podium voor Bioethiek' over de euthanasiepraktijk, waarin hij de discussie over Voltooid Leven bespreekt, aan het slot de vraag 'Moeten we, ondanks alle daaraan verbonden risico's, het besef anderen tot last te zijn niet beschouwen als een legitieme dimensie van ondraaglijk lijden?' (Den Hartogh, 2013, de overweging is ook terug te vinden in de Code of Practice van de RTE's die twee jaar later verschijnt, p. 11. noot 15 zie voor verwijzing noot 8 van deze Annotatie). Het verschil met de context die we hier bespreken, is dat hier de vraag niet is of we het 'tot last zijn' als een 'dimensie van ondraaglijk lijden', een factor die aan dat lijden bijdraagt, moeten beschouwen maar als een *goede reden*, of als een van de goede redenen, om van een weloverwogen verzoek te spreken. Een van de risico's waar Den Hartogh waarschijnlijk aan denkt wordt elders in hetzelfde themanummer van Podium voor Bioethiek benoemd: 'een grenzeloze zelfbeschikking (kan) nadelige gevolgen hebben voor het minder mondige individu. Wie zijn medemens niet tot last wenst te zijn, kan zich door onuitgesproken spanningen in zijn omgeving aangemoedigd voelen voor het levenseinde te kiezen' (Koopman, e.a., 2013).

²² Zie in dat verband de resultaten van interviews met artsen en andere betrokkenen in het kader van de 3^e evaluatie van de WtI, volgens welke een op de drie artsen meldt dat ze wel eens door de familie onder druk zijn gezet en veel burgers blijken te denken dat de naasten (mee)beslissen over euthanasie (Bron, Dagblad Trouw, 24 mei 2016).

We kunnen hier teruggrijpen op het voorbeeld van Aristoteles van de kapitein in zwaar weer die de lading overboord zet. De situatie van het verzoek om hulp bij zelfdoding is een duidelijk geval dat om een ‘gemengd oordeel’ vraagt inzake vrijwilligheid, de situatie van de cliënt is onvrijwillig (en slecht) maar gegeven de situatie is dit het beste wat de cliënt denkt te kunnen doen en in die zin weloverwogen vrijwillig. De vraag is dan of de situatie inderdaad geen andere opties kent dan zelfdoding, in hoeverre er bij deze ‘storm’ sprake is van een natuurlijk en onvermijdelijk gegeven, of dat er ook veranderbaar menselijk handelen komt kijken bij het veroorzaken ervan. Deze vraag raakt uiteindelijk ook de relatie tussen de hulpgever en de cliënt: mag het ‘gemengde’ oordeel van de levenseindebegeleider in geval van zulke redenen anders uitpakken dan dat van de cliënt, of móet het dat zelfs in sommige gevallen, gegeven de wet en de zich ontwikkelende normen voor de praktijk.

We moeten hier volstaan met deze aanzet tot discussie over het Wlov en de vragen omtrent de vrijheid van oordelen en beslissen van de levenseindebegeleider en cliënt in de professionele relatie. Het antwoord op deze vragen rond de relatie tussen hulpgever en cliënt zal ook de rol raken die de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTC) in het proces krijgen. Voor de mogelijke samenhang tussen professioneel handelen, wetgeving en ontwikkeling en toetsing van normen, dus tussen professionele en publieke normen, zijn hier nog de ervaringen met de regeling rond euthanasie en de Wtl in de afgelopen 30 jaar relevant. Om te beginnen werd er vanaf de jaren negentig uitgebreid en grondig empirisch-wetenschappelijk onderzoek naar euthanasie in de medische praktijk. Dit onderzoek werd door de overheid uitgezet, en de resultaten ervan voedden een intensief publiek debat. Onderzoek en debat maakten het mogelijk om een ethisch en juridisch normatief kader te ontwikkelen dat helder was en waarvoor een groot draagvlak in de samenleving bestond. Bovendien werd de ontwikkeling van dit kader gesteund door de medische professie die een bemiddelende sleutelrol in het debat had. Griffiths (2002) noemt dit professionele draagvlak de unieke verklarende factor waarom dit in Nederland wel tot een goed functionerende euthanasie-wet leidde en in andere landen niet, of minder. In de aanloop naar de totstandkoming van de Wtl en tijdens de uitvoering ervan in de jaren daarna, vond er ook voortdurend afstemming plaats, tussen wetgever en artsorganisaties, tussen artsorganisaties en toetsingscommissies en tussen toetsingscommissies en Openbaar Ministerie. Dat is de meest waarschijnlijke reden dat in vijftien jaar Wtl relatief weinig onzorgvuldigheidsoordelen werden gegeven door de RTE's over ingediende dossiers.²³ In het gedurende vijftien jaar ontwikkelde normatieve kader van de Wtl ging de discussie over de interpretatie van aanvullende *inhoudelijke* criteria van uitzichtloosheid en ondraaglijk lijden. Door de medische context waren die criteria in veel gevallen, met name van terminale, moeilijk te verlichten vormen van kanker relatief onproblematisch te objectiveren. Invoelbaarheid

²³ Opvallend en relevant met het oog op een mogelijk normatief kader voor een Wlov, is misschien ook dat de jaarverslagen van de RTE's een verschuiving te zien geven van onzorgvuldigheden die meer op de medische uitvoering betrekking hebben in de beginjaren naar onzorgvuldigheden die meer inhoudelijke kwesties rond de vrijwilligheid van het verzoek en rond ondraaglijk lijden betreffen in de laatste jaren. Met dank aan Ineke Bolt voor deze opmerking.

en navolgbaarheid van het lijden waren mogelijk dankzij objectieve, medische condities.²⁴

Dit hele proces heeft zich afgespeeld in de context van een gevestigde professionele praktijk met een diepgeworteld ethos, die van artsen. Met een Wlov moet dit proces van normstelling opnieuw worden gestart voor een nieuwe professie, die van levenseindebegeleiders, onder maatschappelijke en inhoudelijke voorwaarden die minder gemakkelijk te onderzoeken en meer omstreden zijn. Het is mogelijk dat ook dit proces op termijn tot een stabiel, maatschappelijk gedragen, toetsbaar, objectief en op gelijke wijze toegepast kader van beoordeling en toetsing leidt. Maar het zal een lastige weg zijn die bemoeilijkt wordt door een maatschappelijke context waarin de situatie en status van ouderen kwetsbaar is en de meningen over hoe om te gaan met de vergrijzing verdeeld. Een van de argumentaties die we tot slot van deze annotatie uitwerken geldt dan ook de effecten van het Wlov op de positie van ouderen in het algemeen.

5

EEN MOGELIJK MAATSCHAPPELIJK EFFECT VAN EEN WLOV: DRUK OP DE VRIJHEIDSBELEVING VAN OUDEREN

Een Wlov zal een keuze, hulp bij zelfdoding, mogelijk maken die er, buiten het kader van de Wtl, voorheen juridisch niet was. Voorheen was het dus niet nodig voor individuen om over deze mogelijkheid in termen van publieke moraal na te denken en zich te verantwoorden. Er was immers geen wettelijke regeling en er waren dus ook geen redenen nodig om voor of tegen het gebruik maken van deze optie te zijn. Zodra deze keuze-optie er wél is, verandert deze situatie, in de zin dat mensen boven de 75 nu de vrijheid hebben om een beroep op deze mogelijkheid te doen. Maar daarmee verandert misschien ook de positie van ouderen boven de 75 die géén gebruik willen maken van de mogelijkheid. Zal een van de maatschappelijke effecten van de regeling immers niet zijn dat ouderen zich minder vrij voelen om 'gewoon', zonder uitleg of toelichting hun leven voort te zetten, als de regeling eenmaal bestaat en anderen die in dezelfde omstandigheden verkeren, er gebruik van gaan maken op grond van redenen die ook voor hen gelden.

In deze lijn heeft de Amerikaanse filosoof Velleman een argumentatie ontwikkeld tegen het institutioneel aanbieden van de mogelijkheid voor hulp bij zelfdoding.²⁵ Vellemans stelling is dat een regeling voor hulp bij zelfdoding de vrijheid van alle (oudere) mensen hoe om te gaan met de eigen dood problematiseert. Hoe

15

²⁴ Merk op dat het begrip van vrijwilligheid in deze medische contexten een interessante wisselwerking kent met de al dan niet aanwezige alternatieven in de gegeven situatie: naarmate er *minder* alternatieven zijn (geen uitzicht op herstel, geen effectieve pijnstillende trajecten) zullen arts en patiënt zich waarschijnlijk 'vrijder' voelen om het leven te beëindigen, terwijl het enkele beroep op de eigen wil van de patiënt bij aanwezigheid van alternatieven volgens de arts, in elk geval de bereidheid (en vrijheid) van de arts om gevolg te geven aan de wil van de patiënt zullen bemoeilijken.

²⁵ Velleman (1992). Vellemans betoog richt zich op wetgeving in verband met euthanasie bij ernstig lijdenden (hetgeen in Nederland een gepasseerd station is), maar zijn argumenten lijken wel degelijk relevant voor de discussie over een Wlov.

werkt dit argument? Uitgangspunt is het dubbele effect dat het regelen van een praktijk bij wet heeft. Tegelijk met het mogelijk maken van de praktijk voor degenen die over de optie willen beschikken, brengt het anderen, en uiteindelijk ook de voorstanders zelf, in een positie waarin ze moeten overwegen er wel of geen gebruik van te maken. De vraag is dan wat dáár tegen is. Immers, zowel gebruikers als niet-gebruikers kunnen die beslissing nemen op grond van hun eigen redenen en oordelen, en in hun keuze vrij worden gelaten. Er komt immers alleen maar een optie bij, zou je denken, en dat is alleen maar goed, in ieder geval voor de mensen voor wie deze optie voorziet in een serieuze wens naar een in hun ogen waardig levenseinde.

Velleman bestrijdt het algemene idee dat meer keuze-opties altijd meer vrijheid scheppen.²⁶ Dat geldt volgens hem in veel situaties niet. Bij onderhandelingen tussen vakbond en werkgevers bijvoorbeeld is het vaak gemakkelijker onderhandelen als je maar één mogelijke strategische optie hebt meegekregen van je achterban. Door een optie toe te voegen, bijvoorbeeld op verzoek van de vakbondsleden, kunnen de werkgevers druk uitoefenen op de onderhandelaars om voor die optie te kiezen, en daardoor wordt de positie van de onderhandelaars van de vakbond verzwakt. Een alledaags voorbeeld is dit: door ongezonde spullen zoals alcohol in huis te halen, lijkt je over een extra optie te beschikken die je niet per se hoeft te gebruiken. Maar die optie maakt het ook moeilijker voor je omdat het gemakkelijker is om toe te geven aan de verleiding en/of gemakkelijker voor huisgenoten om druk uit te oefenen om van de optie gebruik te maken. Door de optie weg te nemen, kan iemand zich daardoor vrijer voelen. En ook *zijn*, zeker als de persoon zelf zou hebben gekozen voor het vermijden van de optie. In deze zin kan het moeten kiezen een belasting worden, als er een geregelde praktijk is waarin de omgang met het levenseinde door *anderen* een publiek en algemeen bekend feit is.

Velleman vergelijkt dit met een uitnodiging voor een gebeurtenis waar je niet naar toe wilt. Zo'n uitnodiging is een extra optie, maar hij is onwelkom omdat je nu moet weigeren, met alle gevolgen van dien, terwijl je anders gewoon weg had kunnen blijven. Een ander effect van het aanbieden van opties is dat ze soms symbolisch uitdrukken dat de situatie van iemand op een of andere manier een probleem is. Dat geldt bijvoorbeeld voor het groeiend aantal genetische tests, die informatie bieden over de kans op een ziekte of afwijking. Iedereen die voor zo'n test in aanmerking komt, wordt daardoor voor een keuze geplaatst. Niet zonder reden natuurlijk, maar het gevolg kan zijn dat degenen die geen gebruik maken van de mogelijkheid 'onredelijk' lijken en daarop kunnen worden aangekeken, of aangesproken, door hun naasten of omgeving.

Velleman stelt dat het legaliseren van hulp bij zelfdoding ervoor zorgt dat het mensen in een aantal hierboven aangeduide opzichten belemmert om nog langer hun voortleven *als iets vanzelfsprekends* te ervaren. Omdat het om een wettelijke regeling gaat, waarvan het voorlopig onzeker is, zoals we gezien hebben, in hoeverre de interpretatie normatief houvast biedt, is het ook een reële vraag, hoe deze wet 'zich houdt' op langere termijn, onder veranderende economische en maatschappelijke omstandigheden rond de zorg voor ouderen en hun positie in de samenleving. Die

²⁶ Zie voor verdere discussie over dit punt ook Dworkin (1988).

positie kan veranderen door toenemende druk op de economie, door de snel veranderende technologische omgeving, en door het grotere beroep dat moet worden gedaan op de relatief kleine volgende generatie. De combinatie van die veranderingen met het Wlov kan het huidige zelfbegrip en de zelfinterpretatie van ouderen, als individuen die 'als vanzelfsprekend' bij de samenleving behoren en verzekerd kunnen zijn van zorg op hun oude dag, sterk beïnvloeden.

Het gevoel dat het 'normaal' is om te (willen) blijven leven zit zo diep in het zelfbegrip van de moderne, westerse mens, die immers leeft in de meest welvarende samenleving uit de geschiedenis, dat we ons niet goed kunnen voorstellen wat er gebeurt wanneer het ter discussie wordt gesteld. Mensen willen in het algemeen hun keuzes tegenover anderen rechtvaardigen, zeker als die anderen er een belang bij hebben. Maar dat is zeker het geval, als de situatie zodanig verandert dat de druk op rechtvaardiging sterker wordt, bijvoorbeeld als een groter beroep op schaarse publieke middelen voor behandeling en zorg, individueel gedrag en individuele keuzes niet langer vanzelfsprekend maken. Als andere ouderen sterke rechtvaardigingen geven om daarom uit het leven te stappen, en jij kunt dat niet, omdat je minder goed in staat bent om je redenen geloofwaardig te articuleren, of omdat je aantoonbaar in een situatie bent waar die 'goede' argumenten ook op jou van toepassing zijn, dan is dat bedreigend voor je status en je erkenning als persoon. Die erkenning is juist belangrijk als je ziek of zwak bent, en daardoor afhankelijk. Als je je keuzes niet kunt rechtvaardigen kan het lijken alsof je onredelijk bent. Bij toenemende rechtvaardigingsdruk kan het ertoe leiden dat mensen zichzelf overbodig of hun leven als zinloos gaan voelen. De culturele nadruk op actief zijn, op rationeel zijn, op autonomie en op nuttigheid en productiviteit, kan in dat zelfbegrip ook een rol gaan spelen. In zo'n situatie kan een persoon beter af zijn, als hij gebruikt maakt van de aangeboden optie, *zelfs* als hij beter af was geweest als die optie er helemaal niet was geweest. Dergelijke sociale, economische en culturele debatten zullen de komende decennia in onze samenleving relevanter worden. Kortom, de beschikbaarheid en facilitering van een maatschappelijk geaccepteerde en institutioneel geregelde manier om uit het leven te stappen voorziet in de wens en de behoefte van sommigen om door en met anderen op vrije en waardige wijze het eigen leven te beëindigen. Maar de mogelijkheid kan ook de vrije keuze van anderen om dat niet te doen, problematischer maken en een zaak van verantwoording die ze als druk ervaren.

Velleman vergelijkt dit maatschappelijk effect met de discussie over het verbieden van het duel in de 19e eeuw.²⁷ Ook daarin ging het om leven en dood, en speelden de begrippen 'vrijheid' en 'waardigheid' een centrale rol. Het ging om de vrijheid van de (militaire) adel om zonder tussenkomst van de overheid te duelleren in situaties waarin eer en waardigheid werden uitgedaagd. De sociale kosten om te weigeren te duelleren waren in zo'n groepscultuur hoog. Weigeren leidde tot een reputatie van schande en oneer voor individuen die zich lieten beledigen zonder genoegdoening te eisen. Een wet tegen duelleren was het enige dat deze sociale kosten bij de individuen wegnam. Zij konden zich dan beroepen op de hogere macht van de wet. Pas daardoor kon de cultuur onder adel en militairen veranderen. In deze

²⁷ Zie: Dagmar Burkhart, *Eine Geschichte der Ehre*, Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft, 2006, 84-88.

historische situatie ging het om een groep mensen die zich verzette tegen de invoering van een wettelijk verbod om hun eigen leven op het spel te zetten op grond van eigen redenen van vrijheid en waardigheid. Pas de invoering van het duelverbod veranderde de situatie zodanig dat deze groep nieuwe redenen kreeg in het sociale verkeer om geen duels meer aan te gaan.

In het geval van het Wlov gaat het juist om het opheffen van een verbod. Dat betekent, nog steeds volgens Velleman, dat de optie om geholpen te worden bij zelfdoding (oudere) mensen *nieuwe* redenen geeft om hun leven te beoordelen en in bepaalde gevallen: te willen beëindigen. Het gebruik maken van hulp bij zelfdoding is dan niet slechts een private zaak tussen een hulpverlener en iemand met een weloverwogen wens om te sterven. Het kan ook op termijn gevolgen hebben voor het soort samenleving en cultuur waarin we leven en de manier waarop vooral ouderen zich kunnen verhouden tot hun bestaan.

In het geval van de strijd om het duelverbod ging het om een bijzondere groep, de adel, met een eigen morele code voor eer en waardigheid. Ook in onze samenleving zijn er grote verschillen tussen groepen individuen, financieel-economisch, sociaal, qua opleiding, en psychologisch. In de ethische discussie worden het eigen levensverhaal en de eigen regie vaak als aanknopingspunt voor de interpretatie van autonomie genomen, maar feit blijft dat voor veel mensen het script en scenario van hun leven, inclusief het vermogen om dat onder woorden te brengen, in niet onbelangrijke mate wordt bepaald door maatschappelijke normen, door anderen en door het toeval. Met een Wlov zal een publieke ruimte worden gecreëerd waarin een evaluerende vergelijking van dergelijke 'levenseindeverhalen' van vijfenzeventigplussers mogelijk en reëel wordt. Het aanbieden van de optie om geholpen te worden met sterven schept een maatschappelijk kader, waarin bepaalde redenen, bijvoorbeeld dat je tot last bent voor je omgeving of voor de samenleving, normaal zou kunnen worden om je leven te beëindigen. Misschien dat daarbij zelfs een nieuwe standaard van waardigheid en opofferingsgezindheid voor ouderen zal ontstaan.²⁸

18

Het betoog van Velleman gaat uit van een aantal aannames over de maatschappelijke dynamiek van opties en de effecten ervan, die ter discussie kunnen worden gesteld. Of de toepassing op het Wlov overtuigend is, is deels afhankelijk van een aantal onzekere ontwikkelingen in onze samenleving zoals de vraag of de kosten voor de ouderenzorg blijvend kunnen worden opgebracht. De eerder (zie paragraaf 3) in deze Annotatie gegeven argumenten vóór een Wlov, gebaseerd op individuele vrijheid, zijn bovendien zeker niet te verwaarlozen en moeten worden afgewogen tegen de door Velleman ingebrachte bezwaren. Dat het Wlov echter onze samenleving zal veranderen, en wel meer dan andere, meer specifieke, meestal aan de laatste

²⁸ Dit zegt de Engelse filosoof David Hume (18^e eeuw) in zijn ook in de huidige discussie over Voltooid Leven vaak geciteerde essay 'Over zelfmoord' (geschreven in 1754, gepubliceerd in 1777): 'Stel dat ik niet meer in staat ben het algemene belang te dienen; stel dat ik er een last voor ben; stel dat mijn leven een hinderpaal is voor een ander om dat belang veel beter te dienen. In die gevallen moet mijn terugtrekking uit het leven niet alleen beschouwd worden als zonder schuld, maar zelfs prijzenswaardig. En de meeste mensen die overwegen het leven de rug toe te keren, verkeren in een dergelijke situatie.'

levensfase gebonden stervensvormen zoals palliatieve sedatie, euthanasie en versterving, lijkt echter duidelijk.

6

BESLUIT: PERSPECTIEVEN OP VERDERE DISCUSSIE OVER WLOV

Deze annotatie heeft de vraag opgeworpen of niet juist in de context van een publieke, institutionele regeling voor hulp bij zelfdoding aan ouderen de meerduidigheid van begrippen zoals waardigheid, autonomie, barmhartigheid en solidariteit bij voor- en tegenstanders eerder afleidt dan helpt. Ons vermoeden was dat een benadering vanuit het vrijheidsbegrip verhelderend zou kunnen werken om deze begrippen, en de samenhang ertussen, in verschillende interpretaties te doen uitkomen. Voorstanders menen dat het individugerichte vrijheidsbegrip voorrang moet hebben, omdat anders een groep van burgers, van nog onbekende omvang, een principieel recht wordt ontzegd om over het eigen levenseinde te beslissen en daarbij hulp te krijgen. Door via een institutionele regeling tegemoet te komen aan de bij deze groep mensen levende wens wordt echter ook een onderzoek naar de maatschappelijke voorwaarden en mogelijke effecten van zo'n regeling onvermijdelijk. Enkele aspecten en vragen zijn in deze Annotatie uitgelicht en besproken. De maatschappelijke en politieke discussie over de interpretatie van het Wetsvoorstel die zijn geschetst in paragraaf 4 zal misschien verdere duidelijkheid brengen over het normatieve kader van het Wlov. De argumentatie in paragraaf 5 over het effect op de positie van ouderen is misschien te zwak en te speculatief om zwaarder te wegen dan de argumenten voor het wettelijk regelen van hulp bij zelfdoding. Maar het belang van de zaak, letterlijk een zaak van leven en dood, en het feit dat de kwestie een belangrijke expressie zal zijn van wat 'we' als morele gemeenschap willen met de positie van ouderen maken het waard om ook deze discussie zo breed en zo diep mogelijk te voeren.

19

Utrecht, juni 2018

VERDER LEZEN

Over het thema 'Voltooid Leven' zijn er de afgelopen jaren minstens vijf boeken verschenen, het aantal bijdragen in de media is ontelbaar. We beperken ons tot een korte selectie. **Van Wijngaarden** (2016) geeft in haar empirische studie op basis van interviews een informatief beeld van de complexiteit van overwegingen bij individuen met een doodswens. De Nijmeegse filosoof **Ton Vink**, zelf voorstander van zelfeuthanasie, is al 20 jaar lang een integere en betrouwbare bron voor alle juridische, praktische en filosofische aspecten rond euthanasie en hulp bij zelfdoding (via de website <http://www.ninewells.nl>, en een aantal publicaties, het meest recent: Vink, 2017). Voor een persoonlijke, nuchtere en leesbare zienswijze op levensbeëindiging vanuit het perspectief van een art is de recent verschenen beschouwing van publicist, filosoof en medewerker van de Levenseindekliniek **Bert Keizer** in de serie Nieuw Licht, aan te raden (Keizer, 2018). Recent publiceerde de Nijmeegse filosoof **Paul van Tongeren** zijn gedachten over het thema (van Tongeren, 2018). Belangrijke bundels in het Nederlandse taalgebied over kwesties van ethiek en recht inzake levensbeëindiging zijn **Klijn** (2001), **van der Wal** (2003) en **Adams** (2003). Voor wie de diepte in wil en de (internationale) filosofische discussies wil leren kennen over hulp bij zelfdoding, met name de verschillende interpretaties van kernbegrippen zoals waardigheid en autonomie, kan terecht bij de recente bundel van **Muders** (2018, Engelstalig).

LITERATUUR

- Adams, Maurice, John Griffiths en Govert den Hartogh (red.). 2003. *Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*. Kampen: Kok.
- Chabot, Boudewijn en Stella Braam. 2017. *Uitweg: een waardig levenseinde in eigen hand*. Amsterdam: Nijgh en van Ditmar.
- Drion, Huib. 1992. *Het zelfgewilde einde van oude mensen*, Amsterdam: Balans.
- Dworkin, Gerald. 1988. "Is more choice better than less?" in: Gerald Dworkin, *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge: Cambridge UP, 63-82
- Fitzpatrick, William, J. 2018. The Value of Life and the Dignity of Persons, in: S. Muders, *Human Dignity and Assisted Suicide*, Oxford: Oxford UP, 175-198.
- Gewirth, Alan. 1978. *Reason and Morality*, Chicago: Chicago UP.
- Griffiths, John. 2001. Is the Dutch Case Unique?, in: A. Klijn, e.a. (Eds.), *Regulating physician-negotiated death*, Den Haag: Elsevier, 197-205.
- Hartogh den, Govert. 2013. "Klaar met leven: de open vragen", *Podium voor Bio-ethiek*, 20(3), 4-7.
- Hartogh den, Govert. 2017. "Doodswensen van bejaarden. Een probleem voor de maatschappij, voor de dokter, of primair voor de ouderen zelf? *Filosofie & Praktijk*, 38 (3), 39-57.
- Keizer, Bert. 2018. *Voltooid. Nieuw Licht op een zelfgekozen dood*, Amsterdam: Ambo/Anthos.
- Klijn, Albert, Margaret Otłowski en Margot Trappenburg (eds.). 2001. *Regulating physician-negotiated death*, Den Haag: Elsevier.
- Koopman, Bart, Bart-Jan Heine en Joost van der Valk. 2013. Het precaire evenwicht tussen zelfbeschikking en menselijke waardigheid, *Podium voor Bio-ethiek*, 20(3), 13-17.
- Korsgaard, Christine. 1996. *The Sources of Normativity*, Cambridge: Cambridge UP.
- Mertens, Thomas. 2017. "Kant over zelfmoord", *Filosofie & Praktijk*, 38 (3), 5-20.
- Muders, Sebastian. 2018. "Autonomy and the Value of Life as Elements of Human Dignity." in: S. Muders, *Human Dignity and Assisted Suicide*, Oxford: Oxford UP, 125 – 142.
- Nieuwenburg van, Paul. 2017. "De politieke theorie van het voltooide leven", *Filosofie & Praktijk*, 38 (1), 5-16.
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. 2015. *Code of Practice*, Den Haag. <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/brochures/brochures/code-of-practice/1/code-of-practice> .
- Schwitters, Rob. 2001. "Slipping into normality. Some reflections on Slippery Slopes." in: Albert Klijn, Margaret Otłowski en Margot Trappenburg (eds), *Regulating physician-negotiated death*, Den Haag: Elsevier, 93-108.
- Tongeren van, Paul. 2018. *Willen sterven. Over de autonomie en het voltooide leven*, Kok: Kampen.
- Tooley, Michael. 2003. "Euthanasia and Assisted Suicide." in: R. Frey & Chr. Heath Wellman, *A Companion to Applied Ethics*, Cambridge: Blackwell, 326-341.

- Velleman, David. 1992. "Against the right to die." *The Journal for Medicine and Philosophy*, 17: 665-681.
- Velleman, David. 1999. "A Right to Self-Termination." *Ethics*, 109 (3), 606-628.
- Vink, Ton. 2017. *Een goede dood: euthanasie gewikt en gewogen*, Budel: Damon.
- Vink, Ton. 2013. *Zelf-euthanasie: een zelfbezorgde goede dood onder eigen regie*, Utrecht: Klement.
- Wijngaarden van, Els. 2016, *Voltooid Leven: over leven en willen sterven*, Atlas Contact 2016.
- Wijsbek, Henri. 2003. "Hoe zwaar mijn zorg, hoe lang zijn lijdensweg?" in: Maurice Adams, John Griffiths en Govert den Hartogh (red.). *Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*. Kampen: Kok, 327-42.
- Wijsbek, Henri. 2006. "Lijden aan het leven, verlangen naar de dood." *Filosofie & Praktijk*, 27 (1), 30-37.