

Veenendaal, 9 juli 2018

Onderwerp:

**Verzoek voor bijeenkomst 9 juli over onderzoek naar 'voltooid leven'**

In het Regeerakkoord is afgesproken dat er een onderzoek gestart zal worden naar 'voltooid leven'. De commissie Schnabel heeft aangegeven dat de bestaande euthanasiewetgeving ruim kan worden toegepast, maar volgens betrokken organisaties biedt deze ruimere interpretatie geen of onvoldoende soelaas. De regering wil voor de genoemde groep betrokkenen een nader onderzoek instellen naar de grootte, omstandigheden en kenmerken. ZonMw heeft van VWS het verzoek gekregen om dit onderzoek uit te doen voeren.

U wordt uitgenodigd om met het ministerie van VWS en ZonMw van gedachten te wisselen over de formulering van de onderzoeksopdracht. Als vanzelfsprekend ontvangt u nadere informatie en een agenda.

**Reactie NPV**

*Opmerking vooraf*

In het rapport van de commissie Schnabel worden verschillende perspectieven genoemd: hulp vragende persoon, het perspectief aan wie de hulp wordt gevraagd (arts dan wel niet-arts) en het perspectief van de overheid en de samenleving. Een goed onderzoek naar 'voltooid leven' kan dus nooit zonder al deze perspectieven in te sluiten. Onderzoek naar voltooid leven dat zich beperkt tot 'grootte, omstandigheden en kenmerken' vanuit het perspectief van de betrokkene, mist de maatschappelijke component. De vraag is of de veranderende gezondheidszorg van de afgelopen jaren de allerbeste zorg en aandacht voor iedereen dichterbij gebracht heeft. Een laatste-wil-pil is er 27 jaar na het pleidooi van Drion nog steeds niet. Dat spreekt van een reële kijk op mens en samenleving. Misbruik is niet uit te sluiten. Niet iedereen heeft het beste voor met een hulpbehoevend familielid. Een volwaardig onderzoek moet deze aspecten ook meenemen.

1. Bij een onderzoek naar 'grootte, omstandigheden en kenmerken' is een duidelijke afbakening en eenduidige definiëring cruciaal. Gaat het om gezonde ouderen of ook om zieke patiënten, eventueel met een stapeling van ouderdomsklachten? Gaat het om ouderen, en zo ja, welke leeftijdsgrens hanteren we, of gaat het om de gehele volwassen bevolking? Op welke wijze wordt de populatie gekozen? Nadrukkelijk van belang is te onderzoeken of er sprake is van een werkelijk actuele doodswens. Of gaan we ook vitale mensen met bijvoorbeeld een lidmaatschap bij de NVVE, zonder actuele stervenswens, includeren?
2. Naast kwantitatief onderzoek naar de grootte van de problematiek 'voltooid leven' is ook kwalitatief onderzoek nodig. Dat geeft inzicht in de aard en de actualiteit van het lijden, en hoe de betrokkene al dan niet problemen ervaart van lichamelijke, psychische, relationele of spirituele aard. Aan welke oplossingsrichtingen denken betrokkenen zelf? Uitgangspunt is om de doodswens niet zonder meer als gegeven te aanvaarden, maar ook na te gaan in hoeverre met versterking van de zingeving in het leven van deze mensen ook sprake kan zijn van een doodswens die weer verdwijnen kan. Is hulp bij zelfdoding hun enige antwoord of leven er ook andere wensen die hun ervaren problemen met 'voltooid leven' zouden kunnen terugdringen? Hier is een diepteboring nodig met nadruk op zingeving.

3. Uit de praktijk blijkt – bijvoorbeeld ervaringen van pastoraal verzorgers – dat er mensen zijn met een gevoel van voltooid leven (voortdurend aanwezige doodswens), maar geen uitvoering zouden geven aan deze doodswens. Wat is het verschil tussen deze groep en de groep die wel actief hun leven zouden willen beëindigen? Zijn daar lessen uit te trekken?
4. Welke relatie heeft de problematiek van ‘voltooid leven’ met ontbrekende aspecten in de totale gezondheidszorg? Is er sprake (geweest) van medisch zinloos handelen of over-behandelen voorafgaand aan een ‘voltooid leven’ ervaring? Is voldoende geïnvesteerd in een totale palliatieve zorg, mogelijk met nadruk op de spirituele/zingevingdimensie? Op welke wijze gaan artsen om met ouderen die om hulp bij zelfdoding vragen? Wordt naar hen geluisterd met een ‘ontvankelijke blik’ (Els van Wijngaarden) om hun ‘trage vragen’ te onderkennen? Is daar in het huidige systeem wel tijd voor, of staat men in de oplosmodus of labelmodus?
5. Hoe ervaren naasten een ‘voltooid leven’ wens bij een geliefde en hoe reageren zij richting betrokkene? Wordt er openlijk over gesproken? Proberen omstanders betrokkene op andere gedachten te brengen of gebeurt dit niet, en zo nee, waarom niet? Ontbreken naasten of laten naasten betrokkene hierin geheel vrij? Of zijn naasten juist de aanleiding dat betrokkenen een aanhoudende stervenswens hebben? (NB misschien wordt dit heel paternalistisch gevonden maar ook in de vraag- of probleemstelling kan je de mist ingaan als je uitgaat van absolute autonomie).
6. In hoeverre heeft de maatschappelijke discussie impact op ouderen, en op hun ervaringen van zin- en zinloosheid (vergelijk het recente essay in Trouw van Vorstenbosch)? Vorstenbosch stelt: Vooral voor 75-plussers zal zo'n wet grote gevolgen hebben. Als het een keuze wordt om te sterven, wordt het ook een keuze om verder te leven. "Zo maar verder leven kan dan het karakter krijgen van een relatief willekeurige wens, waarvoor je je als oudere evenzeer moet rechtvaardigen als een ander voor een doodswens". De onuitgesproken druk die kan ontstaan, kan gevolgen hebben voor individuele personen, maar ook voor zorgaanbieder en beleidsmakers: Waarom nog het onderste uit de kan halen, onderzoek doen of innovaties doorvoeren?
7. Ook interessant is te onderzoeken, wat deelname aan dit onderzoek doet met betrokkenen? Mogelijk ervaren zij ook zingeving of een doel aan hun medewerking in dit onderzoek en gesprekken met onderzoekers.